PETIT Jean-Philippe

Institut du travail social
Département de formations supérieures
17, rue Groison
BP 77554
37075 TOURS Cedex 2

Diplôme supérieur en travail social

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :

émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

DIRECTEUR DE RECHERCHE : François BIGOT

Tours – Octobre 2004

PETIT Jean-Philippe

Institut du travail social
Département de formations supérieures
17, rue Groison
BP 77554
37075 TOURS Cedex 2

Diplôme supérieur en travail social

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :

émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

DIRECTEUR DE RECHERCHE : François BIGOT

Tours – Octobre 2004

Je remercie toutes celles et tous ceux
qui m'ont aidé (et supporté)
tout au long de ces trois années de recherche.

SOMMAIRE

TABLE DES SIGLES p 7

INTRODUCTION p 9

PREMIERE PARTIE

Les principes préliminaires

I - UNE PROBLEMATIQUE CONSTRUITE D'UN POINT DE VUE EMPIRIQUE A PARTIR DE CHANGEMENTS OBSERVES SUR LE SECTEUR DU HANDICAP p 12

I.1 – Des exemples qui illustrent ces changements p 13

I.2 – Des signes qui témoignent de l'influence des changements sur les politiques publiques nationales du handicap p 13

II - UN CADRE THEORIQUE QUI S'APPUIE SUR L'APPROCHE COGNITIVE EN ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES PAR LES REFERENTIELS p 16

II. 1 – L'approche cognitive en analyse des politiques publiques p 16

II. 2 – L'approche des politiques publiques par les référentiels selon Pierre MULLER et Bruno JOBERT p 18

III – UNE HYPOTHESE FONDEE SUR L'INFLUENCE DES CHANGEMENTS SUR LES POLITIQUES NATIONALES DU HANDICAP ET LEUR PARTICIPATION A LA CONSTRUCTION D'UN NOUVEAU REFERENTIEL p 25

IV – LA METHODOLOGIE EMPLOYEE POUR VERIFIER NOTRE HYPOTHESE p 26

IV. 1 – Le cadre méthodologique de notre objet d'étude p 26

IV. 2 – Le matériel utilisé p 28

SECONDE PARTIE

Des processus internationaux de normalisation qui viennent heurter les politiques nationales du handicap p 30

I – LE MOUVEMENT INTERNATIONAL DES PERSONNES HANDICAPEES p 30

I. 1 – La construction de l'expertise des usagers p 30

I. 2 – De la scène locale à l'arène internationale p 31

I. 3 – L'institutionnalisation du partenariat entre usagers et politiques p 32

II - L'INFLUENCE DES PROCESSUS INTERNATIONAUX DE NORMALISATION SUR LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP p 33

II. 1 – Une politique de soin et de réadaptation p 33

II. 2 – La publication de la Classification internationale du handicap p 33

II. 3 – La construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions p 34

II. 4 – Vers une politique internationale du handicap p 35

II. 5 – La révision de la Classification internationale du handicap p 36

III – DES CHANGEMENTS QUI VIENNENT HEURTER LE REFERENTIEL EXISTANT ET S'OPERENT DANS UN CONTEXTE NATIONAL FAVORISANT L'INTEGRATION DE NOUVELLES IDEES p 37

III. 1 – Le modèle national dominant : le référentiel du handicap p 37

III. 2 – Des politiques publiques controversées : réactions autour des lois de 1975 p 39

III. 3 – Des changements qui troublent les formes traditionnelles de négociation entre l'Etat et les associations et favorisent l'apparition de conceptions nouvelles du handicap p 42

III. 4 – L'apparition de phénomènes sociaux depuis 1970 qui modifient le contexte social et qu'il convient de prendre en compte p 46

TROISIEME PARTIE

Des convergences qui témoignent de la construction d'un nouveau référentiel : entre idées, discours et prise de décisions p 51

I – LES NOTIONS MOBILISEES PAR LES ACTEURS DU SECTEUR DU HANDICAP p 52

I. 1 – Des notions d'ordre juridique et philosophique p 52

I. 2 – Des notions d'ordre social p 54

I. 3 – Un socle de notions particulières p 57

I. 4 – Les évolutions de la notion de handicap p 60

II – DES ACTEURS INSCRITS DANS UN PROCESSUS DE MEDIATION ARTICULE ENTRE CHAMP INTELLECTUEL ET CHAMP DE POUVOIR p 64

II. 1 – Le champ intellectuel : les médiateurs donnent leur vision du monde et disent comment ils voudraient qu'il soit p 65

II. 2 – Le champ de pouvoir : stratégies et modes d'action des médiateurs pour imposer leur vision du monde p 82

III – LE REPERAGE D'UN NOUVEAU REFERENTIEL EN CONSTRUCTION AU CROISEMENT DE L'ANALYSE DES DISCOURS ET DE L'ANALYSE DE LA DECISION p 93

III. 1 – De l'annonce d'un "toilettage" de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, à son inscription sur l'agenda politique p 93

III. 2 – De l'insertion des personnes handicapées érigée en "grand chantier de l'Etat" à la définition des premiers contours de la loi par le Président de la république p 95

III. 3 – De l'installation du CNCPH dans sa nouvelle configuration au dépôt, par le gouvernement d'un avant-projet de loi "pour l'égalité des droits des personnes handicapées p 96

III. 4 – Des réactions associatives mitigées à l'avant-projet de loi, au vote du projet définitif en première lecture, au Sénat puis à l'Assemblée nationale p 102

CONCLUSION p 108

BIBLIOGRAPHIE p 116

TABLE DES MATIERES p 125

ANNEXE (volume séparé)

SOMMAIRE p 4

TABLE DES SIGLES p 6

ANNEXE I

Eléments méthodologiques
Recueil et traitement de données p 8

I – LES ENTRETIENS p 9

II – LES ECRITS p 182

ANNEXE II

Textes de référence
Organisations institutionnelles p 184

I – REPERES LEGISLATIFS p 185

II – L'ORGANISATION GOUVERNEMENTALE (à partir de 1969) p 189

III – LES GROUPES SOCIAUX INSTITUTIONNALISES p 192

ANNEXE III

Les classifications du handicap
Le handicap en chiffres p 197

I – LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS) p 198

II – LE HANDICAP EN CHIFFRES p 200

BIBLIOGRAPHIE p 207

TABLE DES MATIERES p 216

TABLE DES SIGLES

- **AAH** Allocation aux adultes handicapés
- **AC !** Agir ensemble contre le chômage
- **ACTP** Allocation compensatrice pour tierce personne
- **ADEP** Association d'entraide des polios et handicapés
- **AES** Allocation d'éducation spéciale
- **AGEFIPH** Association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées
- **AMI** Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés
- **ANPEDA** Associations des parents d'enfants déficients auditifs (Fédération)
- **ANPIHM** Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs
- **APA** Allocation personnalisée à l'autonomie
- **APAJH** Association pour adultes et jeunes handicapés
- **APF** Association des paralysés de France
- **CAT** Centre d'aide par le travail
- **CDCPH** Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
- **CDES** Commission départementale d'éducation spéciale
- **CDH** Collectif des démocrates handicapés
- **CDHR** Confédération de défense des handicapés et retraités
- **CDSL** Comité des sans logis
- **CESAP** Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés
- **CFDT** Confédération française du travail
- **CFHE** Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes
- **CGT** Confédération générale du travail
- **CIF** Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- **CIH** Classification internationale du handicap
- **CLAPEAHA** Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
- **CLIS** Classe d'intégration scolaire
- **CML** Comité des mal logés
- **CNCPH** Conseil national consultatif des personnes handicapées
- **CNPSAA** Comité national pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes
- **CNSA** Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- **COLIAC** Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme
- **COTOREP** Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.
- **CRP** Centre de rééducation professionnelle
- **CSG** Contribution sociale généralisée
- **CSRPSTH** Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés
- **CTNERHI** Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- **DAL** Droit au logement

- **DD !!** Droits devants
- **DDASS** Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
- **DGAS** Direction générale de l'action sociale
- **DGTEFP** Direction générale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle
- **DPI** Disable people' international
- **DRASS** Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
- **EPSR** Equipe de préparation et de suite au reclassement
- **FAGERH** Fédération des associations gestionnaires et des établissements de réadaptation pour handicapés
- **FDT** Foyer à double tarification
- **FEPH** Forum européen des personnes handicapées
- **FFAIMC** Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux
- **FNATH** Fédération nationale des accidentés du travail et handicapés
- **FNMH** Fédération nationale des malades et handicapés
- **FO** Force ouvrière
- **GFPH** Groupement français pour les personnes handicapées
- **GIHP** Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques
- **GIHP** Groupement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- **IEM** Institut d'éducation motrice
- **IGAS** Inspection générale des affaires sociales
- **IL** Independent living movement
- **IME** Institut médico-éducatif
- **L'ADAPT** Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail
- **MAS** Maison d'accueil spécialisée
- **MEDEF** Mouvement des entreprises de France
- **MNCP** Mouvement national de chômeurs et précaires
- **OIP** Organisme d'insertion et de placement
- **OIT** Organisation internationale du travail
- **OMPH** Organisation mondiale des personnes handicapées
- **OMS** Organisation mondiale de la santé
- **ONISEP** Office national d'information sur les enseignements et les formations
- **ONU** Organisation des Nations Unies
- **SAAAIS** Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
- **SEGPA** Section d'enseignement général et professionnel adapté
- **SES** Section d'éducation spécialisée
- **SESSAD** Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- **SSAD** Service de soins et d'aide à domicile
- **SSEFIS** Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
- **SUD** Solidaires, unitaires, démocratiques
- **UNAFAM** Union nationale des amis et familles des malades mentaux
- **UNAPEI** Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales
- **UNIOPSS** Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
- **UNISDA** Union nationale pour l'insertion sociale des déficients visuels

INTRODUCTION

Notre question initiale de recherche s'est construite à partir de problématiques inhérentes à notre environnement professionnel qu'il nous semble intéressant de présenter sans pour autant nous y attarder.

Notre cadre d'intervention est celui de la rééducation professionnelle. Ce dispositif spécialisé de la formation des adultes accueille des personnes reconnues "travailleurs handicapés" par la COTOREP. Ces derniers bénéficient d'une action d'orientation ou de formation qualifiante dans le cadre de leur reclassement professionnel. Depuis plusieurs années, ce dispositif fait l'objet de rapports d'expertise[1] qui ont suscité controverses et critiques, sans que celles-ci soient réellement étayées et parviennent à orienter d'une manière précise sa destinée. En qualité de professionnel de ce dispositif, ces controverses ont marqué le point de départ de notre questionnement : répond-il à sa mission, aux besoins des personnes qu'il accueille ? Existe-t-il d'autres réponses plus adaptées ?

Certains éléments de réponses à ces questions ne nous ont pas semblé se situer sur une problématique liée à la qualité de l'action. C'est plutôt son appartenance à un dispositif "spécialisé", dont l'existence en l'état ne serait plus dans l'air du temps, qui serait en débat. En effet, en France, depuis des décennies, les politique sociales ont tenté de réduire les inégalités entre les citoyens en ciblant leur action sur certaines populations défavorisées. Ce fut notamment le cas pour les personnes handicapées. Nous avons alors assisté au déploiement d'un arsenal de mesures, d'institutions spécifiques et de professionnels.

---

[1] **CLERC Robert**. *Les Centres de rééducation professionnelle : un outil d'insertion pour les personnes handicapées: Rapport de l'IGAS au Ministre des affaires sociales et de l'emploi.* Paris : éditions IGAS, 1988. 145 p + annexes.
REMOND Bruno. *L'accès à la formation professionnelle des travailleurs handicapés : Rapport au Ministre du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.* Paris : Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des personnes handicapées, 1990. 78 p. *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes : Rapport de la Cour des comptes au Président de la république.* Paris : Journaux officiels, 1993. 299 p.
BASTIANELLI Jean-Paul, MICHEL Maurice et Docteur VARET. *Les centres de rééducation professionnelle : Rapport de l'IGAS n° 96129.* Paris, éditions IGAS, 1996. 154 p.

Mais tous les pays n'ont pas répondu de la même manière. Certains, plutôt que de repartir de l'aspect négatif du handicap, qui permet d'engager un processus de compensation, sont repartis de l'espace commun pour permettre l'intégration de tous. [2] Il nous a semblé que le modèle français se heurtait à cette approche, largement partagée au niveau européen et mondial, mais nous percevions aussi qu'une réflexion était engagée sur ce sujet et pénétrait peu à peu le débat public.

A ce stade de notre réflexion, nous avons trouvé pertinent d'approfondir ces modèles d'action, leur mise en place, leur évolution, leur limite, leur mise en concurrence et d'évaluer le poids de ce débat au niveau des acteurs des dispositifs d'action (destinataires, associations gestionnaires, professionnels). Cette approche permettait d'éclairer notre question initiale tout en assurant une meilleure distance avec l'objet de recherche, puisqu'elle n'était plus centrée sur la rééducation professionnelle.

Une enquête exploratoire nous a conduit à mettre en évidence le processus par lequel une articulation de faits a contribué à modifier une représentation du handicap sur le terrain international, puis à constituer un cadre de référence et un modèle sur lequel l'Europe sociale naissante allait venir s'appuyer pour élaborer ses recommandations. [3]

L'analyse de quelques textes d'orientations publiés par les organismes internationaux et européens en faveur des personnes handicapées montre qu'ils ont interprété et intégré ces modifications de représentations du handicap : à l'idéologie médicale, curative et réadaptative dominante, se substitue l'objectif de reconnaissance des droits des personnes handicapées.

En France, se posait pour nous la question de l'intégration des avancées de ces changements dans le cadre d'une politique de discrimination positive visant, certes, à assurer les garanties républicaines d'égalité des chances, et sans doute de prévenir les risques d'un consumérisme libéral susceptible d'engendrer de nouvelles inégalités sociales, mais dont il a été aussi largement démontré qu'elle peut faire obstacle à la participation sociale des personnes concernées. [3]

Il nous a alors semblé pertinent de recentrer notre question sur les éléments qui nous amènent à penser que l'on assiste à une modification sur le champ du handicap, et de construire le corps de notre recherche sur la mise en lumière de ces changements à partir du débat public : textes officiels, articles savants, rapports, presse spécialisée. Cette approche nous permettrait de mettre en évidence qui est à l'initiative des débats, à quelles pratiques font-ils référence, témoignent-ils d'un nouveau regard, de nouvelles pratiques, quels sont les facteurs de propagation des idées ?

C'est l'approche cognitive des politiques publiques qui nous a apportés de nouvelles clefs et le cadre théorique que nous allions retenir. [4] Nous appuyant sur les travaux de P. MULLER et B. JOBERT sur l'approche des politiques publiques par les référentiels comme processus de médiation sociale, nous avons tenté de vérifier l'hypothèse que ces changements constituent, après les lois du 6 juin 1975 et depuis plus d'une décennie, un nouveau répertoire de représentations et d'actions, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel des politiques publiques du handicap.

---

[2] **FARDEAU Michel.** Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées. Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000. 200 pages + annexes.

[3] **BARRAL, Catherine.** De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1999, n° 81, p 20-34

[4] **JOBERT, Bruno et MULLER, Pierre.** *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes.* Paris, PUF, 1987. 242 p.

Nous consacrons une première partie de notre recherche pour en présenter les grands principes, problématique, cadre théorique et hypothèses, ainsi que la méthodologie employée.

Dans une seconde partie, nous développons ce qui nous laisse penser que des processus internationaux de normalisation viennent heurter les politiques nationales du handicap.

Dans une troisième partie nous mobilisons notre modèle théorique pour démontrer des convergences qui témoignent de la construction d'un nouveau référentiel, entre idées, discours et prise de décision. Nous nous appuyons pour cela sur une enquête documentaire et des entretiens réalisés auprès d'acteurs. Ces derniers, médiateurs qui construisent le référentiel, produisent du sens (ils disent comment est le monde) et produisent des normes (ils disent comment le monde devrait être), et tentent d'imposer leur vision du monde en produisant du pouvoir.

Dans cette recherche, nous faisons le pari d'interpréter l'histoire en train de se faire et de rendre notre démarche théorique fructueuse, malgré le manque de recul.

PREMIERE PARTIE

LES PRINCIPES PRELIMINAIRES

I - UNE PROBLEMATIQUE CONSTRUITE D'UN POINT DE VUE EMPIRIQUE A PARTIR DE CHANGEMENTS OBSERVES SUR LE SECTEUR DU HANDICAP

Des enquêtes exploratoires nous ont permis de mettre en évidence le processus par lequel une articulation de faits a contribué à modifier la représentation du handicap, à l'interpréter et à l'intégrer dans le cadre de textes d'orientation en faveur des personnes handicapées rédigés par des organismes internationaux et des instances européennes. (C. BARRAL, 1999). Notre objet de recherche prend ses racines sur ces faits et notamment sur le constat que le modèle français de prise en charge des personnes en situation de handicap, sur lequel reposent les politiques publiques, se heurte aujourd'hui à de nouveaux principes.

Schématiquement, ces principes intègrent l'idée que les limitations qui touchent les personnes handicapées ne découlent pas uniquement de la personne elle-même mais aussi de l'incapacité de la société à assurer l'égalité des chances de tous les citoyens. De cette approche découle un mode de réponse qui s'éloigne d'un modèle de réadaptation s'appuyant sur une discrimination positive et un ensemble de moyens spécialisés, pour se rapprocher d'un régime de citoyenneté pleine et entière et du droit commun. Issus des pays anglo-saxons et des pays du Nord de l'Europe, ces principes sont portés par une partie des acteurs du secteur du handicap. [5]

[5] **RAVAUD Jean-François.** *Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet.* Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales, 1999, n° 81, p. 64-75.

I. 1 – Des exemples qui illustrent ces changements

A la base de ce processus de changement : le mouvement social des personnes handicapées. Durant les années 70, sur le continent américain, se développent des associations d'usagers qui énoncent des solutions substitutives à l'orientation en milieu spécialisé, au primat de l'expertise médicale et professionnelle. Progressivement, leur mouvement qui milite pour une vie autonome, essaime sur tous les continents. [6]

Ce mouvement contribue à donner de nouvelles représentations du handicap. L'analyse de quelques textes d'orientation en faveur des personnes handicapées, rédigés par des organismes internationaux et des instances européennes à partir des années 80 (C. BARRAL, 1999-2), met en évidence l'interprétation et l'intégration de ces modifications de représentations : à l'idéologie médicale, curative et réadaptative dominante, se substitue l'objectif de reconnaissance des droits des personnes handicapées. Dans le prolongement de ces approches, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) établit une Classification internationale du handicap (CIH) qui définit le handicap en se préoccupant de l'aspect du désavantage social en tant que conséquence sociale d'une déficience. [7]

A partir des années 80, les déclarations, résolutions, recommandations et programmes d'action se multiplient dans ce sens. Ces textes sont suivis par le Conseil de l'Europe, le Parlement européen et par la Commission des communautés européennes.

Durant cette période, le mouvement social des personnes handicapées s'affirme et s'organise. Les associations internationales structurent leurs politiques et interviennent auprès des gouvernements et des instances internationales pour faire valoir leurs revendications. Cette montée en puissance rencontre les préoccupations des organisations internationales et contribue à l'identification de la spécificité du groupe cible qu'il représente, en s'inscrivant comme partenaire dans les processus internationaux d'élaboration des recommandations et des mesures le concernant. La qualité d'experts du handicap est reconnue aux personnes handicapées, au même titre que les experts médicaux, professionnels et politiques. (C. BARRAL, 2000).

I. 2 – Des signes qui témoignent de l'influence des changements sur les politiques publiques nationales du handicap

Partant de l'idée que nous assistons là à une construction de "politique internationale" du handicap qui va non seulement influencer les politiques sociales des états, mais aussi progressivement s'imposer à eux, la suite de nos enquêtes nous a amené à observer les éléments du contexte national et ses réactions au changement.

Les lois de 75, dernières grandes lois sociales du temps de la croissance et de l'Etat providence, en adoptant la notion globale de handicap et celle d'intégration, ont constitué un changement majeur par rapport aux textes de l'inadaptation qui marquaient l'action sociale depuis plusieurs décennies. [8]

---

[6] **BARRAL, Catherine.** ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers. *Prévenir.* 2ème semestre 2000, n° 39, p. 185-190.

[7] *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies.* Flash Information, n° hors série. Paris : CTNERHI, 203 p.

[8] **CHAUVIERE, Michel.** L'insertion et ses déclinaisons : retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines in BLANC Alain, STIKER Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p. 129-151.

La première loi du 30 juin dite "loi d'orientation" a conféré, au nom d'une "obligation nationale", des droits généraux et un "statut" distinctif à la personne considérée comme "handicapée". Toutefois, la notion de handicap n'est pas définie et la loi renvoie à des commissions départementales d'orientation la tâche de définir qui est handicapé et qui ne l'est pas. Si l'intégration dans le milieu ordinaire est l'objectif affirmé, il est toutefois conditionné par les aptitudes de la personne, sans prendre en compte le rôle de l'environnement social et sociétal.

La seconde loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, a développé et organisé l'accueil en institutions spécialisées des personnes handicapées qui ne peuvent pas s'intégrer dans le milieu ordinaire. Sans doute cette seconde loi a-t-elle contribué à relativiser les effets des principes d'intégration de la loi d'orientation. Adoptée à la demande des familles et associations gestionnaires, elle va privilégier une orientation vers des institutions. [9]

Portés par une politique d'action sociale à son zénith, ces textes ont fait l'objet d'une quasi-unanimité parlementaire et d'un relatif consensus des associations gestionnaires. Ils ont provoqué un effet d'entraînement pour les institutions et les professions du travail social, et donné une image globalement positive de l'action en faveur des personnes handicapées. Néanmoins, ils ont aussi fait l'objet de controverses durant leur période de gestation, le moment de leur adoption et les années suivantes au fur et à mesure de la publication des décrets d'application.[10] L'approche des débats qu'elles ont générés nous a permis de cerner des questions d'ordre technique et financier mais aussi des éléments qui relèvent d'une critique plus radicale du modèle qui les sous tend. Les griefs portaient, entre autres, sur les risques de "ghettoïsation", sur la non intégration dans toutes les structures communes de la société, l'impossibilité d'exercer un libre choix et de vivre de manière autonome. [11]

Au cours de cette exploration, nous notions que certaines de ces questions d'hier n'étaient pas sans rappeler les revendications des mouvements de handicapés américains dont nous avons parlé précédemment.

Les bilans qui ont suivi la mise en œuvre des ces textes ont ensuite été très réservés et les critiques, plus ou moins sévères, omniprésentes. La volonté politique de réforme est affichée dès 1981 par le Gouvernement BARRE puis par le Gouvernement MAUROY. Mais il faudra attendre les années 2000 pour voir ces réformes inscrites sur l'agenda politique.

Au cœur de l'Etat, à partir des années 80, la référence des modèles néo-libéraux est de plus en plus présente. La domination de la rationalité gestionnaire, contractuelle et concurrentielle se développe partout. L'élite administrative n'est plus la même qu'en 1970. La décentralisation a fait émerger une nouvelle élite locale et a modifié les modes de régulation. De nouveaux territoires locaux ont été définis. Le contexte de la société globale a changé.

Le monde associatif sur lequel l'Etat s'appuie pour la mise en œuvre de sa politique d'action sociale est pris entre logique d'entreprise et logique mutualiste ou solidaire. Les grandes associations qui ont vu leur puissance se renforcer au cours des précédentes décennies sont inquiètes. Mais, charnières entre l'action privée et l'action publique

---

[9] **ASSANTE, Vincent.** *Situation de handicap et cadre de vie : Avis et rapport du Conseil économique et social.* Paris : Journaux officiels, 2000, n° 10. 103 p.

[10] **CHAUVIERE, Michel.** Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975 in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 291-302.

[11] **TURPIN, Pierre.** Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970 in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 315-324.

beaucoup d'entre elles ont été incorporées dans un secteur associatif de plus en plus réglementé. Sous la pression néo-libérale, l'avenir de ce dispositif est entre la consolidation de la délégation ou le basculement dans une logique concurrentielle, localisée, avec des clients solvables, aussi loin que possible de la régulation étatique. [12] Le risque n'est pas trop grand pour les grandes associations, puissantes, qui peuvent parler au nom de l'intérêt des personnes handicapées. Mais, comme le souligne Patrick GUYOT, les fondateurs de ces associations et leurs successeurs ont créé des structures d'accueil dans une période où cette formule constituait un net avantage par rapport à la situation antérieure. Aujourd'hui, des personnes handicapées, des familles et des professionnels exerçant dans les institutions médico-sociales semblent souhaiter plus d'intégration en milieu ordinaire. Ils portent un regard critique sur les formules traditionnelles et parfois sur les associations qui les ont créées.[13]

L'influence de l'Europe se fait sentir. Bien qu'il ne s'agisse pas à proprement parler d'un lieu de décision en matière de politique sociale, l'Europe se présente en fait comme un lieu d'élaboration de normes d'action communes qui, par voie de recommandations et de directives, orientent de façon décisive l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques publiques des Etats membres, tant au niveau national que régional, départemental ou municipal.[14] Pour la Commission de la Communauté européenne, le développement de sa stratégie en faveur des personnes handicapées constitue un véritable défi qu'elle souhaite intégrer davantage dans l'ensemble de sa politique sociale et de l'emploi de l'Union européenne. Ce défi s'ancre sur de nombreux constats, démographiques, économiques, sociaux. [15]

Progressivement le débat public se modifie autour de la question du handicap. L'affirmation que c'est autant la société qui est inadaptée aux personnes handicapées que l'inverse, la demande croissante des personnes concernées pour participer autant que faire se peut aux espaces, aux biens et surtout droit communs, une politique européenne et internationale insistant sur les conséquences du principe fondamental de non-discrimination sont des idées qui ont fait leur chemin et tendent à s'imposer.

D'autres phénomènes viennent se conjuguer à ces idées :

- l'individu moderne se réclame de plus en plus de ses droits imprescriptibles, de ses libertés à construire son monde social ;
- les revendications identitaires sont plus fortes ;
- le mouvement de désinstitutionnalisation s'amplifie : la famille et l'école ont perdu leurs repères et se cherchent, le traitement en vase clos est remis en question ;
- la judiciarisation du handicap se développe : à la médiation sociale assurée par les institutions s'ajoute, et parfois se substitue, une médiation judiciaire.

Largement médiatisés, les débats qui ont entouré l'arrêt PERRUCHE sur la question de la faute dans le diagnostic anténatal, la réparation du préjudice moral et matériel, les affaires de l'Yonne sur la question de la maltraitance et de la vie institutionnelle, la mise en place de l'Aide personnalisée à l'autonomie sur la question de la différenciation de la

---

[12] **BARRAL, Catherine, CHAUVIERE Michel et STIKER Henri-Jacques.** A-t-on renoncé à inclure ? Retour sur les lois de 1975 et leurs suites. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 9-16.

[13] **GUYOT, Patrick.** Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 253-278.

[14] **ROSSIGNOL, Christian.** L'évaluation dans le secteur professionnel de l'éducation spécialisée. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI..* 1997, n° 73, p 1-17.

[15] *Intégration de la politique des personnes handicapées dans l'ensemble de la politique sociale et de l'emploi de l'Union européenne : document de travail de la DG V.* Bruxelles : Commission Européenne, Direction générale de l'Emploi et des Affaires Sociales, 2000. 19 p.

dépendance en fonction de l'âge, la sortie de certains films sur des personnes handicapées, ont contribué à alimenter les débats autour de la question du handicap et à modifier ses représentations.

A ce point de notre investigation, il s'agissait de savoir dans quelle mesure ces changements, ces revendications allaient devenir un enjeu social, justifiant leur prise en compte par l'Etat. Cette conversion des problèmes en enjeux supposait un processus de mobilisation sur lequel il nous semblait pertinent de nous pencher. Un tel objet justifiait de nous intéresser plus particulièrement aux théories qui abordent la question de l'interaction entre un groupe ou des groupes, le reste de la société et l'Etat.

L'idée d'observer les changements qui s'opèrent sur le secteur du handicap, de retracer la diversité des situations, choisies ou subies par les acteurs concernés, et l'hypothèse de leur traduction en terme de politique publique et de logiques d'action, nous a semblé prometteuse pour comprendre le processus de mobilisation par lequel des problèmes sont convertis en enjeux de société.

II - UN CADRE THEORIQUE QUI S'APPUIE SUR L'APPROCHE COGNITIVE EN ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES PAR LES REFERENTIELS

II. 1 – L'approche cognitive en analyse des politiques publiques

II. 1.1 – Qu'est-ce qu'une politique publique ?

De nombreux chercheurs soulignent la multitude de sens de ce terme et son utilisation dans des contextes très différents. La difficulté n'est pas moindre lorsque l'on veut définir la sociologie politique, discipline dans laquelle est inscrite l'étude des politiques publiques : science de l'Etat ou des comportements politiques, science du pouvoir, de la domination ? Le "politique" lui-même ne se laisse pas facilement cerner. Pour toutes ces raisons, les auteurs proposent souvent une définition minimale d'une politique publique qui permet d'entrer dans le sujet sans trop en fixer les contours à l'avance. [16] [17]

C'est le cas de Jean-Claude THOENING (1979) qui définit les politiques publiques comme "un programme d'action gouvernementale dans un secteur de la société ou un espace géographique".[18] Cette approche s'accorde avec la démarche pragmatique qui est souvent celle des analystes politiques. De nombreux auteurs identifient d'ailleurs plus ou moins "politique publique" et "programme d'action gouvernemental" : la politique agricole, la politique des transports comme étant l'ensemble des programmes gouvernementaux dans les domaines de l'agriculture, des transports. L'inconvénient de cette approche est de ne rien dire de la genèse sociale des politiques publiques. (P. MULLER, 2000).

II. 1.2 – Qu'est-ce que l'analyse cognitive des politiques publiques ?

Dès lors que l'on veut étudier concrètement le politique dans les sociétés contemporaines, on est obligé de s'interroger sur la nature de l'Etat, le type de politique qu'il met en œuvre, l'existence ou non d'une élite politique et la nature et les intérêts qu'elle défend. (F-X. MERRIEN, 1999).

Depuis la fin du XIX^{ème} siècle, les théoriciens qui s'interrogeaient sur la nature de l'Etat et sur les relations entre l'Etat et la société avaient du mal à sortir de l'opposition entre l'approche étatique et l'approche pluraliste. La première, autour de DURKHEIM et de

---

[16] **MERRIEN, François-Xavier**. Sociologie politique. In DURAND, Jean-Pierre et WEIL, Robert. *Sociologie contemporaine.* 2ème éd. Cor et aug. Paris : Editions Vigot, 1999. p. 275-297.

[17] **MULLER, Pierre.** *Les politiques publiques.* 4ème édition. Paris : PUF, 2000. 127 p.

[18] **MENY, Yves et THOENING, Jean-Claude.** *Politiques publiques.* Paris : PUF, 1989. (Col. Thémis).

WEBER, accordait une valeur centrale, autonome et supérieure à l'Etat et défendait l'idée d'une société produite par l'Etat. Marx, même s'il inverse la relation Etat-société, en considérant que l'existence de l'Etat est déterminée par la lutte des classes, fait partie des théoriciens de l'approche étatique car il accorde une place importante à l'Etat et à son appareil de répression. La seconde approche, dont OLSON est un des représentants, postulait que l'état n'existait pas en tant qu'entité globale et qu'une multiplicité de rationalités pouvait s'affronter en son sein. A l'inverse de l'approche étatique, l'approche pluraliste considère que l'Etat est produit par la société. [19]

L'étude traditionnelle des politiques publiques se caractérise par leur positivisme et se fonde sur des théories purement décisionnistes de l'action politique, résultat d'un choix rationnel entre des options possibles. Les études modernes des politiques publiques insistent sur les processus parfois non rationnels qui aboutissent à la décision. L'analyse de l'action de l'Etat a fait naître plusieurs courants de recherche dont François-Xavier MERRIEN cite deux approches novatrices : l'approche néo-institutionnaliste et l'approche qui met l'accent sur les dimensions cognitives des politiques publiques. (F-X. MERRIEN, 1999).

Ces approches constituent des tentatives pour concilier celles, opposées de l'Etat. L'intérêt du parcours de l'institutionnalisme est de montrer l'idée que la politique n'est pas uniquement fondée sur des choix rationnels, mais aussi sur les mécanismes de construction et d'interprétation du monde. L'institutionnalisme historique a permis d'appréhender l'Etat dans une perspective de long terme et de mettre en avant l'influence des idées et des interactions entre l'Etat et les groupes d'intérêt dans les processus politiques. D'autre part, l'institutionnalisme du choix rationnel a intégré les choix des acteurs. Enfin l'institutionnalisme sociologique a travaillé sur les facteurs culturels. Globalement le néo-institutionnalisme a donc permis d'abandonner définitivement l'idée d'un Etat autonome par rapport aux groupes sociaux. Si l'existence de ces trois courants rend confuses les limites de cette approche et rend délicate son utilisation, elle montre l'influence dont a pu bénéficier l'analyse cognitive des politiques publiques qui se construisait à la même époque. (P. MULLER, Y. SURREL, 2000)

La proximité entre le néo-institutionnalisme et l'approche cognitive des politiques publiques est confirmée par la construction d'une autre filiation proposée par Gilles POLLET dans le cadre d'un regroupement par le prisme des sciences politiques et non par celui des théories sociologiques de l'Etat.[20] On peut donc dire que, quel que soit le regroupement, l'approche cognitive émerge au carrefour de plusieurs courants, empruntant autant à la sociologie qu'aux sciences politiques.

Du point de vue de l'analyse cognitive, les politiques publiques sont étroitement liées à la construction sociale de la réalité, et plus particulièrement à des processus de catégorisation sociale. (F-X. MERRIEN, 1999).

Cette approche cognitive des politiques publiques est donc une manière de concevoir l'action publique et l'Etat en intégrant les idées, les représentations et les phénomènes d'apprentissage dans l'analyse des politiques publiques.[21] Elle consiste à prendre en compte dans l'analyse, les "ressources symboliques" qui peuvent aider les individus à comprendre et à interpréter le monde qui les entoure, et dont ils se servent

---

[19] **MULLER, Pierre et SUREL, Yves.** L'analyse des politiques publiques. Paris, Montchrétien, 1998. 156 p. (Clefs politiques).

[20] **POLLET, Gilles.** Analyse des politiques publiques et perspectives théoriques. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 25-47.

[21] **SABATIER, Paul A. et SCHLAGER, Edella.** Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 189-208.

pour modeler l'émergence et la mise en œuvre d'une politique publique en leur faveur. Pour Pierre MULLER et Yves SUREL, l'approche cognitive repose sur l'idée qu'une politique publique est un vaste processus d'interprétation du monde, au cours duquel, peu à peu, une vision du monde va s'imposer, être acceptée, reconnue comme vraie par la majorité des acteurs du secteur parce qu'elle leur permet de comprendre les transformations de leur environnement. (P. MULLER, Y. SUREL, 1998).

Yves SUREL distingue, au sein de l'approche cognitive, trois grands courants suivant l'importance donnée aux valeurs, aux idées ou aux représentations, chacune s'articulant autour d'une notion centrale. Ainsi HALL parle de paradigme (1993), SABATIER, de coalition de causes (1993), MULLER et JOBERT, de référentiel (1987).

Au-delà de ces divergences, qui correspondent davantage à un souci de précision qu'à des conflits de fond, les auteurs se retrouvent sur une approche de l'Etat et de l'action publique intégrant les acteurs. L'analyse cognitive tend donc à se rapprocher d'une sociologie politique de l'action publique : l'approche cognitive des politiques publiques a permis de renouveler les interrogations concernant la nature du pouvoir politique, elle considère l'action publique non pas seulement pour résoudre des problèmes, mais pour construire des cadres d'intervention du monde. (P. MULLER, 2000). [22]

II. 2 – L'approche des politiques publiques par les référentiels selon Bruno JOBERT et Pierre MULLER

II. 2.1 – La genèse de l'approche par les référentiels

C'est à partir des travaux conduits par Lucien NIZARD [23] et Yves BAREL[24] qu'il faut aller chercher l'origine du concept de référentiel que Pierre MULLER et Bruno JOBERT adopteront plus tard. [25]

L'objet de recherche de ces chercheurs était l'étude des processus de planification, au début des années 70. Lucien NIZARD parvient à décentrer le questionnement qui se posait sur la planification en posant la question de l'évaluation du taux de réussite du plan à celle des impacts du processus de planification. Le plan était analysé comme lieu privilégié d'élaboration de ce qui sera appelé plus tard un "référentiel de modernisation".[26]

Lucien NIZARD identifie ensuite la "communauté des planificateurs", lieu de l'innovation intellectuelle et noyau dur d'un groupe porteur de la vision du monde centrée sur l'idée de la modernisation qui allait diffuser dans toute l'administration et les milieux économiques.

Autre fonction du plan soulignée par Lucien NIZARD : à travers la production de normes globales, introduire un minimum de cohésion dans la tendance de segmentation administrative et sociale. Il constatait, comme Yves BAREL l'avait fait, que le plan agissait comme une procédure de régulation d'une tendance des sociétés industrielles avancées

---

[22] **MULLER, Pierre.** L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 189-179.

[23] **NIZARD, Lucien et al.** (dir.). Planification et société. Grenoble : PUG, 1974.

[24] **BAREL, Yves**. *La reproduction sociale.* Paris : Anthropos, 1973.

[25] **JOBERT, Bruno.** Rhétorique politique, controverses scientifiques et construction des normes institutionnelles : esquisse d'un parcours de recherche in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 13-25.

[26] **MULLER, Pierre.** Les politiques publiques comme construction d'un rapport au monde in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 153-179.

à se fractionner en une infinité de sous-systèmes et dont la reproduction ne s'ajustait pas automatiquement.

L'approche proposée par Lucien NIZARD cherche à dépasser l'approche marxiste s'appuyant sur une vision réductrice de l'Etat en tant qu'instrument de domination sociale. D'un autre côté, elle cherche à intégrer les apports de la sociologie des organisations en montrant comment les acteurs pouvaient intervenir dans les échanges politiques et la fabrication de politiques publiques. Pour réaliser l'articulation entre le jeu des acteurs (superstructure) et les structures économiques et sociales qui encadrent le jeu, il proposera d'étudier comment les groupes sociaux se constituaient en acteurs, en pensant leur position dans le monde. (B. JOBERT, 1995)

Après la vague de travaux sur la planification, les champs empiriques se recentrent. Il s'agit cette fois, nous indique Bruno JOBERT, d'approfondir cette dialectique du global et du sectoriel à partir de la logique propre à chacun des secteurs administratifs : tandis qu'il s'engageait dans la dynamique des politiques sanitaires et sociales, Pierre MULLER s'engageait dans l'analyse des changements de la politique agricole. C'est à partir de ce dernier cas que s'est définie la formalisation de l'approche des politiques publiques par les référentiels.

C'est cette approche théorique que Pierre MULLER a transposée au cours de ses travaux pour comprendre les mécanismes de changement de la politique agricole française. Il montre l'articulation entre les changements technico-commerciaux et l'émergence d'une nouvelle structure d'objectifs de la politique agricole et les transformations de la communauté politique (policy community). Il précise que cette articulation doit être recherchée dans le processus par lequel un groupe social (les agriculteurs) fait émerger et prendre en compte une nouvelle représentation du métier d'agriculteur et suggère une nouvelle conception de l'action publique dans le secteur. Il appelle cette structure de sens le "référentiel" et "médiation" l'ensemble du processus par lequel un groupe social construit une "vision du monde" lui permettant de trouver sa place dans le monde.

Comme le signale lui-même Pierre MULLER dans "L'Etat en action", la notion de référentiel est apparue, au départ, davantage comme un outil méthodologique pour décrypter des réalités empiriques de terrain que comme une contribution théorique aux approches cognitives en politique publique. Cette absence de rigidité conceptuelle est sans doute une des raisons qui a rendu l'approche des politiques publiques par les référentiels aussi séduisante et permis sa diffusion relativement large. Cependant l'avantage des premiers jours s'est converti à l'usage en inconvénient car les outils de référentiel et de médiation proposés par Pierre MULLER et Bruno JOBERT ont parfois été utilisés à tort, de manière banalisée ou dévoyée. Cette situation a incité plusieurs auteurs de l'approche cognitive à relancer un débat autour de la notion de référentiel de politique publique. Pierre MULLER et Bruno JOBERT y ont participé, ce qui leur a donné l'occasion d'expliciter la façon dont ils avaient forgé la notion de référentiel en 1987. Leur contribution et leurs réactions aux différents articles permettent aussi de montrer comment les notions centrales de "L'Etat en action" ont évolué au fil du temps. [27]

Pour toutes ces raisons, cette approche des politiques publiques par les référentiels nous a semblé appropriée pour comprendre les réalités empiriques de terrain que nous observions sur le secteur du handicap. Nous n'avons peut-être pas totalement échappé à

[27] **FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir**.). *La construction du sens dans les politiques publiques : débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. 190 p.

la séduction des concepts employés mais nous avons tenté de les mobiliser en prenant garde de ne pas tomber dans les travers que nous évoquions plus haut.

II. 2.2 - Les principales composantes du référentiel

Comme Pierre MULLER l'a écrit lui-même : au cours de ses différents travaux, il a plus cherché à "utiliser le concept de référentiel qu'à le définir à proprement parler". Pour produire des définitions, nous avons eu recours à des contributions plus récentes de l'auteur, voire à des écrits critiques d'autres chercheurs ayant utilisé ces notions.

Pour ce chercheur, chaque fois que l'on est en présence d'un processus de formulation d'une politique publique on peut ainsi repérer un mécanisme de fabrication d'images, d'idées, de valeurs qui vont constituer une vision du monde. (A. FAURE, 1995)

Par exemple, à travers l'élaboration de la politique agricole de modernisation, on peut voir à l'œuvre un processus de définition de ce qu'est un agriculteur, sa place dans le monde et ce qui fait problème avec l'agriculture. La mise en place de la nouvelle politique agricole est l'occasion de reconstruire l'idée que l'on se fait d'un agriculteur : de gérant d'exploitation familiale subvenant aux besoins de sa famille, il devient chef d'entreprise produisant dans le cadre d'une filière agro-alimentaire en voie de modernisation. De même, dans la politique de lutte contre l'exclusion, le problème qui est posé concerne la définition sociale du "pauvre", et l'émergence de la notion d'exclusion est certainement le signe du statut des pauvres dans la société. Dans le débat récent sur le "SMIC-jeune", on a vu de manière spectaculaire à quel point le problème était posé : qu'est-ce qu'un jeune ? Quelle est la place des jeunes dans la société ? (P. MULLER, 1995).

En tant que structure de sens, nous indique Pierre MULLER, le référentiel articule quatre niveaux de perception du monde : les valeurs, les normes, les algorithmes et les images.

Les valeurs, nous dit-il, sont les représentations sur ce qui est bien ou mal, désirable ou à rejeter. Elles définissent un cadre global de l'action publique : la croissance, l'équité, l'égalité…

Les normes définissent les écarts entre le réel perçu et le souhaité. Elles définissent des principes d'action. (P. MULLER, 1995).

Une personne handicapée doit être un citoyen comme les autres ; il faut que l'école publique soit accessible aux personnes handicapées ; l'agriculture doit se moderniser ; il faut diminuer le coût des dépenses de santé ; les entreprises françaises doivent être exposées à la concurrence.

Les algorithmes sont des relations causales qui expriment une théorie de l'action.

Si l'on aménage l'accès des bâtiments pour des personnes handicapées, tout le monde pourra en profiter ; si le gouvernement laisse filer la monnaie, alors les entreprises gagneront en compétitivité ; si je transfère les politiques de lutte contre l'exclusion vers les collectivités locales, alors les politiques seront plus efficaces parce que plus proches des intéressés.

Les images quant à elles, sont de remarquables vecteurs implicites de valeurs, de normes, voire d'algorithmes. Elles font sens immédiatement et constituent un élément central du référentiel. (P. MULLER, 1995).

La personne handicapée et son fauteuil roulant ; le sportif handicapé ; le mal voyant et sa canne blanche ; le mal entendant et le langage des signes ; "le jeune agriculteur dynamique et modernisé" ; "le terroriste barbu".

Chaque politique est à la fois porteuse d'une idée du problème (le problème du handicap, de l'égalité des chances, de la non discrimination...) d'une représentation du groupe social ou du secteur concerné (les "handicapés"...) et d'une théorie du changement social. Le référentiel est un espace qui donne à voir le monde où vont se cristalliser les conflits (tout le monde n'est pas d'accord sur la place des personnes handicapées dans la société...). Certains de ces conflits naissent au moment des transitions et peuvent être très durs entre tenants du système de sens traditionnel et partisans du changement (conflit sur le référentiel). Les affrontements peuvent aussi porter sur l'obtention de ressources légitimes ou des positions de pouvoir dans le cadre du référentiel dominant. (P. MULLER, 1995)

Le référentiel, précise Pierre MULLER, est inséparable de la notion de médiateur. Acteurs, groupes ou individus, ces derniers produisent le référentiel, la "vérité" du moment. A partir d'un cadre de référence normatif et cognitif dans lequel les différents acteurs vont pouvoir mobiliser des ressources, nouer des relations d'alliance ou de conflit, les médiateurs définissent la place du secteur considéré par rapport à la société tout entière et s'appuient sur les transformations du global pour annoncer les transformations inévitables du sectoriel.

Mais le référentiel n'est pas seulement du discours, idées ou prise de positions : ce sont des idées en action. "La production du référentiel passe tout autant par des actes qui font sens que par des discours construits". Des actes les plus quotidiens peuvent prendre sens et s'articuler à la construction d'une politique. Si certains acteurs (élites administratives, professionnelles ou politiques) jouent un rôle plus visible, "en bas" d'autres types d'acteurs (personnes handicapées, usagers d'institutions, bénéficiaires de prestations) vont constituer des vecteurs essentiels de la médiation. L'implication du chercheur pourra en être un autre. (P. MULLER, 1995)

La composante identitaire est une dimension essentielle du référentiel dans la mesure où il fonde la vision qu'un groupe se donne de sa propre place et de son rôle dans la société : l'acteur ou le groupe social va se repositionner dans la division du travail et donc travailler sur son identité sociale. Afin de bien prendre en compte cette composante et, par-là, saisir le processus de médiation dans sa totalité, Pierre MULLER va définir ce processus autour de deux couples de dimension.

Le premier est le couple dimension cognitive/dimension normative. En tant que construction de sens, la construction d'un nouveau référentiel constitue à la fois un processus de production de connaissance (de vérité : on dit comment est le monde) et un processus de production de norme (on dit comment le monde devrait être). Les médiateurs décodent le monde, le rendent intelligible, lui donnent du sens ; puis ils le "recodent", ils définissent des objectifs et des actions destinés à accélérer cette transformation du monde qui est présentée comme inéluctable." (P. MULLER, 1995).

Si l'on veut éviter que de nombreuses personnes continuent à être exclues de l'emploi, adoptons des mesures pour contraindre les entreprises à les embaucher ; pour éviter d'isoler les personnes handicapées du corps social et cesser de disculper la collectivité de ses obligations, reconsidérons le traitement préférentiel et compensatoire qui leur est destiné ; moins il y aura de paysans, plus leur revenu sera élevé ; les politiques d'insertion doivent être prises à l'échelon local.

Les médiateurs ont donc à la fois une fonction cognitive (ils aident à comprendre le monde) et une fonction normative (ils définissent des critères qui permettent d'agir sur le monde, c'est à dire les objectifs des politiques publiques).

Le deuxième couple est le champ intellectuel/champ de pouvoir. "Le processus de médiation est un processus de prise de parole (production de sens) et un processus de prise de pouvoir (structuration d'un champ de force). Le référentiel définit une sorte de cadre intellectuel qui permet de baliser l'intervention des différents acteurs dans un secteur ou au niveau global. Pierre MULLER s'est aperçu que dans les étapes d'élaboration de politiques publiques qu'il a étudiées, à chaque fois le représentant d'un groupe ou d'un acteur a instauré une relation d'hégémonie ou de leadership dans le secteur. Ce groupe se fait alors reconnaître comme l'acteur dominant du secteur et fait accepter (plus ou moins difficilement) ses prétentions aux autres acteurs. C'est parce qu'il définit le nouveau référentiel qu'un acteur prend le leadership du secteur en affirmant son hégémonie mais, en même temps, c'est parce que cet acteur affirme son hégémonie que sa vision du monde devient peu à peu la nouvelle norme. L'analyse des caractéristiques du groupe qui réalise la construction du référentiel, ses stratégies au sein d'un champ de pouvoir, toujours médiatisées par une production de sens, est primordiale. Pierre MULLER souligne que cette articulation du champ cognitif et du champ de pouvoir est plus ou moins visible et que dans le domaine du social les choses sont sans doute plus complexes, et qu'il est plus difficile d'identifier au profit de quel acteur se réalise l'opération de médiation. (P. MULLER, 1995)

Pour toutes ces raisons, il est impossible d'étudier la construction d'un référentiel sans analyser précisément les caractéristiques du groupe qui réalise cette opération, ses stratégies et son positionnement au sein d'un champ de pouvoir. Dans certains secteurs, comme le social, l'articulation du champ cognitif et du champ de pouvoir est moins structurée et sans doute moins visible, notamment parce que le groupe de référence, celui au nom duquel se réalise l'opération de médiation, est plus difficile à isoler.

II. 2.3 – La médiation comme construction d'un rapport au monde

Dans une perspective durkheimienne, P. MULLER appréhende l'extension de la division du travail sous la forme de la sectorisation, c'est à dire la division à l'infini de la société en sous-systèmes de sens. Il rejoint l'approche des constructivistes LUCKMANN et BERGER[28] qui parlent de "sous-univers" de sens qui tendent à s'opacifier (deviennent ésotériques) pour le restant de la société. De là ces sociétés sectorielles doivent gérer leur tendance à la "désintégration" ; elles doivent prendre en charge leur historicité c'est à dire leur rapport au monde et à elle-même. Les sociétés sectorielles sont confrontées à gérer la tendance à l'autonomisation des différents secteurs ou sous-systèmes sociaux qui tendent à constituer des entités dont la reproduction n'entre pas forcément en cohérence avec la reproduction globale de la société. Selon P. MULLER, (nous avons retenu cette thèse), la tentative toujours partielle et jamais achevée de maintenir un minimum de cohésion sociale est précisément l'objet des politiques publiques et, plus généralement, de la médiation à travers laquelle on va produire une représentation globale du monde qui tente de définir un rôle et une place aux différents secteurs et à réguler ces relations. (P. MULLER, 1995)

L'intensification de la sectorialité, l'accroissement de l'historicité entraînent les sociétés modernes à plus de dépendances par rapport à leurs propres outils, amènent la construction de nombreuses politiques publiques dans le seul but de gérer des désajustements produits par d'autres politiques sectorielles. La mise en cohérence de la sectorialité passe par la construction d'un référentiel global, conception d'ensemble de la société et de son avenir. (P. MULLER, 1995)

---

[28] **BERGER, Peter et LUCKMAN, Thomas.** La *construction sociale de la réalité,* trad. française Paris : Méridiens-Klincksieck, 1986. (1ère édition 1966).

Prenant exemple du référentiel global de la IIIème république, fondé sur la préservation des équilibres sociaux du référentiel "modernisateur", P. MULLER montre l'émergence d'un nouveau référentiel au profit d'une nouvelle vision du monde centrée sur l'idée du changement et de la modernisation, après les années 40. En conséquence, il présente de nombreuses politiques sectorielles qui ont été réformées (agriculture, santé, urbanisme, éducation, défense, culture...) pour être remises en cohérence avec le nouveau référentiel global (norme de changement, d'ouverture, de mobilité sociale).

Il souligne que "le référentiel global n'est pas seulement constitué de normes et de valeurs (modernisation) mais aussi de modes opératoires fixant les relations entre l'Etat et les groupes d'intérêt, et donc la conception du rôle de l'Etat dans une société." P. MULLER de conclure son propos : le référentiel global est avant tout un mode d'emploi de l'Etat. (P. MULLER, 1995).

Certains auteurs soulignent le fait qu'il n'est pas toujours aisé d'identifier un "secteur" et qu'il n'y a pas toujours à proprement parler de secteur. P. MULLER répond qu'il faut surtout s'attacher à repérer le processus de sectorisation, processus relativement inéluctable. Il précise, pour répondre à d'autres remarques, que le concept de référentiel global doit être réservé à l'analyse des sociétés sectorielles. Le référentiel global n'est pas, non plus, simplement l'idéologie dominante : c'est un ensemble de représentations de la société en tant qu'elle est un objet d'intervention publique, sous la forme d'une mise en cohésion de ses tendances à la désintégration sectorielle, intervention qui s'accompagne d'une mise en sens de la place des différents secteurs et/ou domaines d'intervention de l'Etat.

Déterminer à travers quel processus se déploient, pour un secteur ou une politique, les processus de médiation (articulation entre champ intellectuel et champ de pouvoir)" est l'effort de recherche qu'il faut privilégier plutôt que "existe-t-il un référentiel pour telle politique ou tel secteur ? ", suggère P. MULLER. Plus le recul est important, plus la mise en évidence des processus de médiation est facile, sa visibilité est alors plus importante. L'interprétation de l'histoire en train de se faire est toujours délicate. Le repérage du référentiel se situe au croisement de l'analyse du discours et de l'analyse de la décision (au sens large, y compris les décisions concernant la mise en œuvre). Le référentiel est donc à rechercher à la fois dans les discours et dans les pratiques des acteurs, du contenu réel des politiques mises en œuvre, ces dernières devant être repérées et décodées par l'analyse décisionnelle. P. MULLER conseille de hiérarchiser et de mettre en sens la diversité et l'incohérence du matériau discursif auxquels on est toujours confronté dans ce type d'analyse en utilisant des entretiens avec les acteurs et l'étude de décisions concrètes. (P. MULLER, 1995)

Ce qui est en jeu dans cette réflexion sur le référentiel et la médiation, au-delà de l'analyse des politiques publiques, c'est la compréhension des transformations qui affectent aujourd'hui la sphère publique dans son ensemble, à travers de nouveaux modes de penser le rapport au monde des sociétés post-industrielles et de nouveaux mécanismes de production de citoyenneté.

II. 2.4 – L'approche de P. MULLER et B. JOBERT exposée à différentes critiques

Quatre séries de critiques peuvent être repérées à partir de la lecture du numéro spécial de la Revue de sciences politiques sur les approches cognitives des politiques publiques d'avril 2000 et l'ouvrage collectif dirigé par Alain FAURE, Gilles POLLET et Philippe WARIN sur la construction du sens dans les politiques publiques. (A. FAURE, 1995).

La première faite sur l'approche par les référentiels porte sur son côté plus empirique que théorique. Bruno JOBERT cité par Yves SUREL[29] parle du manque d'une méthode fiable pour identifier les référentiels et mesurer leur impact sur la production et l'évolution des politiques publiques. Pierre SABATIER (2000) considère que l'approche par les référentiels ne peut pas être qualifiée de "théorie de l'action publique" parce que, faute d'avoir intégré des éléments sur les conditions socio-économiques, institutionnelles ou sur les différentes cultures politiques variables selon les pays, elle ne peut pas être généralisable. Olivier MERIAUX[30] place aussi sa critique du modèle sur un plan théorique mais en prenant un point de vue construit à partir des sciences sociales. Il s'appuie sur l'analogie qu'il dresse entre les référentiels et la sociologie des représentations de Pierre MOSCOVICI. De là, il montre que chez Bruno JOBERT et Pierre MULLER, la notion de représentation n'est pas clairement explicitée, et ce alors même qu'elle est centrale dans la définition qu'ils proposent du référentiel : MULLER et JOBERT en introduisant la notion de référentiel s'aventurent sur le terrain mouvant du rôle des idées et des processus cognitifs mais sans bénéficier d'une assise théorique solide. (P. MERIAUX, 1995). Sur cette critique de la place accordée aux représentations, il est rejoint par Pierre WARIN qui reproche aux référentiels de s'appuyer essentiellement sur les représentations explicites que se font les individus et de ne pas prendre en compte celles qui sont implicites. [31]

Son côté empirique ne protège pas l'approche par les référentiels d'une seconde critique, portant cette fois sur son caractère opératoire. Ainsi Gilles POLLET[32] s'interroge sur l'unicité ou la pluralité des référentiels sans pouvoir trouver de réponse dans le modèle initial de Pierre MULLER et Bruno JOBERT : existe-t-il un ou plusieurs référentiels que les dirigeants et médiateurs manipulent à leur guise ? De même Vincent SIMOULIN se demande très concrètement ce qui permet dans la réalité d'identifier et de définir un référentiel. [33]

Une troisième série de critiques porte sur la nature mécanique ou réductrice de l'analyse par les référentiels. Andy SMITH[34] reconnaît que Pierre MULLER a cherché à intégrer l'influence de l'environnement global sur l'élaboration des politiques en le conceptualisant sous la forme d'un "rapport global-sectoriel" mais il lui reproche d'avoir rendu mécanique et "ténébreuse" la définition du référentiel global. Olivier MERIAUX (1995) critique quant à lui le caractère irrévocable qui est conféré au référentiel global, excluant ainsi toute possibilité d'intervention des individus pour en changer le cours. Bruno MULLER lui-même a reconnu le caractère trop schématique des propositions qu'ils avaient faites à l'époque de "l'Etat en action", rejoignant ainsi les propos de Vincent SIMOULIN (2000) et de Pierre WARIN (1995) qui dénoncent la vision simplificatrice de la réalité que donne l'approche par les référentiels. Ces deux auteurs interrogent plus particulièrement la pertinence de la notion de médiation telle qu'elle a été conceptualisée en 1987. Le

---

[29] **SUREL, Yves.** L'intégration européenne vue par l'approche cognitive et normative des politique publiques. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 235-254.

[30] **MERIAUX, Philippe.** Référentiel, représentation(s) sociale(s) et idéologie. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 49-68.

[31] **WARIN, Philippe.** Les politiques publiques, multiplicités d'arbitrages et construction de l'ordre social. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 85-101.

[32] **POLLET, Gilles.** Analyse des politiques publiques et perspectives théoriques. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 25-47.

[33] **SIMOULIN, Vincent.** Emission, médiation, réception... Les opérations constitutives d'une réforme par imprégnation. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 333-350.

[34] **SMITH, Andy.** Les idées en action : le référentiel, sa mobilisation et la notion de policy network. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1995. p 103-124.

premier explique que le groupe des médiateurs ne peut pas être considéré comme un groupe uni et cohésif. Le second récuse la hiérarchie qu'introduit une conception de la formation des politiques publiques distinguant les élites, des médiateurs et des professionnels. Sur ce dernier point, Bruno JOBERT a repris la défense du modèle en affirmant que ni Pierre MULLER, ni lui n'avaient voulu construire une théorie purement élitiste des professionnels.

Dans l'analyse des débats autour de la question des référentiels, nous trouvons, chez Vincent SIMOULIN (2000) et Olivier MERIAUX (1995) une critique portant sur la nature rétrospective de l'analyse. Ils considèrent que les cas empiriques développés par Pierre MULLER ou Bruno JOBERT portent toujours sur des référentiels qui ont réussi, des visions du monde dont le triomphe était déjà avéré au moment où débutait l'analyse. Leur constat incite à s'interroger sur la possibilité d'utiliser l'approche développée dans "L'Etat en action", pour étudier les référentiels en cours de construction ou en avenir incertain. Cette question est d'autant plus légitime que Pierre MULLER est convaincu de l'intérêt du recul historique pour soutenir la construction d'une analyse. Elle nous concerne directement puisque nos hypothèses de recherche s'articulent autour de la participation des personnes handicapées à la définition d'un nouveau référentiel du handicap.

Malgré les doutes émis par Vincent SIMOULIN, nous avons fait le choix de nous appuyer sur l'approche par les référentiels alors même que nous manquions de recul pour interpréter une histoire en train de se faire. En effet, ayant la possibilité de remonter vingt ans en arrière pour étudier l'influence du mouvement des personnes handicapées sur les politiques publiques, il nous a semblé que ce travail historique nous aiderait à construire une première analyse. Quoiqu'il en soit, nous nous sommes imposé une certaine prudence quant au contenu de nos interprétations concernant la période la plus récente, dont le déroulement était concomitant de notre recherche.

III – UNE HYPOTHESE CENTRALE FONDEE SUR L'INFLUENCE DES CHANGEMENTS SUR LES POLITIQUES NATIONALES DU HANDICAP ET LEUR PARTICIPATION A LA CONSTRUCTION D'UN NOUVEAU REFERENTIEL

Notre approche empirique nous a conduit à mettre en évidence un processus par lequel une articulation de faits a contribué à modifier la représentation du handicap, à l'interpréter et à l'intégrer dans le cadre de textes d'orientation en faveur des personnes handicapées rédigés par des organismes internationaux et des instances européennes.

Il nous a semblé que les nouveaux principes qui ont émergé, se heurtent au modèle français de prise en charge des personnes en situation de handicap, sur lequel reposent les politique publique nationales.

Schématiquement, ces principes intègrent l'idée que les limitations qui touchent les personnes handicapées ne découlent pas uniquement de la personne elle-même (modèle médical et individuel), mais aussi de l'incapacité de la société à assurer l'égalité des chances de tous les citoyens (modèle social et collectif). Ils sont portés par une partie des acteurs du champ du handicap.

Nous observons qu'en France, des changements visibles tant au niveau des débats publics que de textes récemment publiés ou en préparation, témoignent de l'influence de ces recommandations qui progressivement s'imposent aux états, et d'une modification des représentations du handicap dans la société.

Nous appuyant sur les travaux de P. MULLER et B. JOBERT sur l'approche des politiques publiques par les référentiels comme processus de médiation sociale, nous tenterons de

vérifier l'hypothèse que ces changements constituent, après les lois du 6 juin 1975 et depuis une vingtaine d'années, un nouveau répertoire de représentations et d'actions, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel des politiques publiques du handicap.

IV – LA METHODOLOGIE EMPLOYEE POUR VERIFIER NOTRE HYPOTHESE

IV. 1 – Le cadre méthodologique de notre objet d'étude

IV. 1.1 – Les objectifs généraux

Pierre MULLER s'intéresse aux rapports entre les pouvoirs publics et des groupes sectoriels défendant leurs intérêts particuliers. Il étudie le jeu des relations entre les différents acteurs et décrit les politiques publiques comme un processus de médiation sociale qui modifie l'environnement culturel, social ou économique d'acteurs sociaux, en général saisis dans une logique sectorielle.

Notre objet de recherche met l'accent sur la genèse des politiques publiques, autrement dit, comment naissent et se transforment les politiques publiques. L'objectif est de saisir à travers quels processus sociaux, politiques ou administratifs sont prises les décisions qui constituent les politiques. Le champ de la recherche est celui du handicap.

IV. 1.2 – Une méthode en plusieurs étapes

Nos enquêtes exploratoires, lectures, entretiens, participation à des colloques nous ont permis d'affiner notre question, d'écrire nos premières intuitions (2001-2002) puis de les transformer en hypothèses.

Nous formulons l'hypothèse centrale que le champ du handicap est aujourd'hui réceptif à l'affirmation de nouveaux points de vue, d'une nouvelle vision de la place des personnes handicapées dans la société, dont l'origine peut être située dans le prolongement du mouvement social des personnes handicapées qui a pris naissance aux Etats Unis, dans les années 70, et s'est développé au cours des trente dernières années. Nous revenons ensuite sur ces éléments pour étayer notre démonstration à partir des travaux de Catherine BARRAL (1999-2) sur l'émergence des normes internationales, la Classification internationale du handicap, et leur influence sur les représentations du handicap. (Partie II, Sections 1 et 2).

Nous interrogeant sur l'incidence de ces changements sur les politiques d'action sociale en faveur des personnes handicapées en France, nous repartons de ce qui a constitué le cadre juridique de référence pendant plus de 25 ans : les lois de 1975. Nous orientons notre approche de ces textes pour montrer qu'ils constituent l'aboutissement du passage d'un référentiel s'appuyant sur la notion d'inadaptation à celui reposant sur le handicap, ce qui justifie, à nos yeux, notre choix de dater le point de départ de notre recherche à partir de cet évènement. Nous utilisons pour cela les travaux de Michel CHAUVIERE (1998) sur quelques déclinaisons de la problématique de l'insertion à travers l'approche de quelques référentiels des politiques publiques contemporaines. (Partie II, Section 3).

Nous développons les controverses que nous avons repérées à l'occasion de leur élaboration puis de leur mise en œuvre. A la veille de la crise économique, nous soulignons dans les débats et polémiques qui ont eu lieu, le sens de certaines questions d'hier qui n'est pas sans rappeler l'action du mouvement social des personnes handicapées aux Etats Unis abordé dans un précédent chapitre, et l'émergence de nouveaux courants de pensée actuels. Chaque fois, nous essayons de saisir ce qui fait divergence ou convergence entre ce mouvement international que nous observons et ce

qui se passe en France. Nous rapprochons succinctement nos observations du contexte socio-économique et politique.

Nous poursuivons cette approche historique à partir des débats publics et des textes officiels. Nous tentons de suivre la naissance et la propagation de ces idées nouvelles en repérant qui en sont les initiateurs et à quelles pratiques elles se réfèrent. Nous essayons de cerner si ces modifications mettent en scène des situations de handicap plutôt que d'autres et de voir si ces nouvelles idées génèrent de nouveaux regards et parviennent à initier de nouvelles pratiques. (Partie III, Section1).

Nous aurions dû pour cela prendre connaissance d'une multitude de documents écrits : notes et documents internes à l'administration, discours et prises de positions des ministres ou des responsables politiques, circulaires, projets de lois, décrets, comptes-rendus des débats parlementaires, rapports de Commissions. Nous aurions dû dépouiller la presse spécialisée : presse ministérielle, presse professionnelle (journaux syndicaux ou patronaux) ou para-professionnelle (journaux spécialisés sur un domaine), presse militante ou associative. Ce travail aurait dû permettre de recueillir ce que les acteurs disent et écrivent. La question, comme le souligne Pierre MULLER était de cerner la période de référence, d'évaluer le temps nécessaire et le tri à faire dans cette masse d'informations plus ou moins contradictoires qui forment un "bruit de fond" considérable. (P. MULLER, 2000).

Une approche exploratoire nous a rapidement convaincu de restreindre cette ambition et que l'exhaustivité n'était pas à rechercher dans le laps de temps dont nous disposions pour ce travail. Nous avons donc fait le choix de restreindre notre approche. Pour cela, nous avons opéré une sélection de documents qui nous semblait néanmoins de nature à éclairer le débat public d'une manière significative, parfois en concentrant les différents points de vues des organisations et acteurs du secteur du handicap. Cette position nous paraissait donc raisonnable, tout en restant pertinente. (Partie III, Section 1)

L'entretien avec les acteurs et l'étude des décisions concrètes constituent la pierre de touche permettant de hiérarchiser et de mettre en sens la diversité et l'incohérence du matériau discursif auxquelles on est toujours confronté dans ce type d'analyse documentaire. Pour cela, nous avons rencontré différents acteurs qui, à des titres différents, participent au débat public et à la construction de ce nouveau référentiel des politiques publiques du handicap parmi des représentants de l'élite politico-administrative, des élus, des responsables de groupes d'intérêts, des associations de type gestionnaire, d'usagers ou syndical, des chercheurs qui constituent les médiateurs du secteur du handicap. (Partie III, Section 2)

Notre objectif était de préciser comment ces acteurs sont rentrés dans le jeu, s'ils voient ce nouveau référentiel comme une chance ou un échec. Se positionnent-ils comme auteurs, comme défenseurs d'une autre perspective ? Le font-ils d'une manière active ou passive ? Quelle est leur place dans cette construction ?

Nous avons analysé ces données documentaires et discursives à partir de notre objet de recherche, de notre hypothèse centrale et de la démarche théorique énoncés, autour des concepts de référentiels, des valeurs, des normes, d'opérateurs de transactions, de médiation, de médiateurs. Qui sont-ils ? Qui est nouveau ? Qui est absent ? Qui est à l'instigation de la mise à l'agenda des réformes ? Comment est-elle justifiée ? Quel est le système de consultation, de décision ? Comment sont constitués les groupes de travail ? de nouveaux acteurs apparaissent-ils ? Y-a-t-il contestation dans ces choix ? Quels sont les nouveaux concepts ? En quoi font-ils rupture avec les anciens ? Peut-on les associer, trouver des similitudes, les opposer ?

Cependant, pour vérifier notre hypothèse, repérer et analyser le processus de construction d'un référentiel, nous nous sommes souvenus, comme nous le dit Pierre MULLER, que le référentiel n'est pas seulement des idées, mais aussi des actes ; l'analyse du discours ne serait donc pas suffisant. Le repérage du référentiel se situe au croisement de l'analyse du discours, des pratiques et des prises de décision. "Sur le secteur des politiques sanitaires et sociales, l'émergence d'un nouveau référentiel est à repérer, au-delà de l'énorme production discursive sur le sujet, à travers une évolution des pratiques des acteurs du social et du contenu réel des politiques mises en oeuvre. (Partie III, Section 3).

IV. 2 – Le matériel utilisé

En présentant notre démarche générale, nous évoquons brièvement le type de matériel que nous avons utilisé, nous le listons ici, d'une manière plus exhaustive.

IV. 2.1 – Les écrits :

Pour étayer notre approche avec des faits sociaux marquants du contexte depuis la préparation des lois de 1975, analyser les notions nouvelles qui se dégagent et comprendre le débat public, nous avons pris connaissance d'ouvrages, de rapports officiels, de numéros spéciaux de revues, de compte-rendus de colloques, de rapports moraux associatifs.

Nous avons complété ces lectures par la consultation d'un grand nombre de revues spécialisées du domaine social et du handicap et de base de données informatisées pour la période plus récente de 1990 à nos jours.

Une grande partie des documents utilisés, dont ceux que nous citons, figurent dans la bibliographie et le lecteur trouvera en annexe une liste des revues, des sites et des bases de données consultés (Annexe I, Section 2).

IV. 2.2 – Les entretiens

Cette phase d'enquête a été précédée par un entretien préalable auprès d'un chercheur du Centre national technique et de recherche sur les inadaptations, qui a permis d'affiner notre approche et de valider notre méthodologie.

Vingt-six personnes ayant des responsabilités politiques ou sociales au niveau régional, national ou international ont été sollicitées en raison de leur réputation ou de leur position dans un appareil de décision ou de pression. Treize d'entres elles ont pu être interrogées (voir liste Annexe I, Section 1).

- Système politico-administratif : 6 personnes contactées, 3 entretiens,
- Groupes politiques et sociaux institutionnalisés : 4 personnes contactées, 3 entretiens,
- Associations, unions, fédérations :
    - Associations gestionnaires : 10 personnes contactées, 3 rencontrées,
    - Associations de défense : 5 personnes contactées, 3 rencontrées,
    - Associations de type syndical : 1 personne contactée et rencontrée.

Deux personnes du premier groupe sont également des responsables nationaux d'associations gestionnaires.

Chaque personne sollicitée a reçu un écrit dans lequel nous énoncions la problématique et les hypothèses de notre objet de recherche, une présentation de notre cadre théorique d'analyse, de la méthodologie et un résumé de nos travaux. A partir de ce document, nous recherchions le témoignage de ces "intellectuels", en tant qu'acteurs

et co-constructeurs d'un nouveau référentiel des politiques publiques du handicap. (voir documents Annexe I, Section 1).

Sur ces treize entretiens, deux ont été téléphoniques ; les autres ont fait l'objet de rencontres, la plupart du temps au siège des institutions concernées. Les entretiens, non directifs, ont duré entre trente minutes et trois heures. La moyenne se situe aux alentours de une heure quarante-cinq. Ils se sont déroulés entre le 13 février et le 13 mars 2004. Ces dates ont leur importance puisqu'elles se situent en plein cœur des premières auditions et débats sénatoriaux autour de la loi pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées", en première lecture et la campagne pour les élections des conseillers régionaux et généraux.

Chaque personne a été libre d'entamer l'échange comme elle le voulait en suivant ou non une trame de six questions formulées dans notre courrier initial.

Pour analyser les discours produits lors de ces entretiens, nous avons utilisé l'approche proposée par P. MULLER et Y. SUREL (1998) sur la problématisation des phénomènes sociaux. Nous présupposions que les acteurs allaient, en réaction à notre écrit et à nos questions, énoncer ce qu'ils perçoivent comme situations anormales relatives aux personnes handicapées, aux institutions ou aux réponses instituées en terme de système de régulation et d'intervention sociale.

Il allait de soi que la pluralité des acteurs conduirait à la production d'un discours concurrent sur la qualification d'un même phénomène sous un angle particulier, la sélection des causes jugées pertinentes, la formulation des explications conforme à la vision du monde des acteurs concernés, et enfin l'élaboration de proposition de résolution du problème. Dans le même temps, le récit devait assigner une identité et un rôle particulier aux différents acteurs concernés, tout en imputant une responsabilité directe ou indirecte à un ou plusieurs acteurs publics.

L'enjeu de cette approche est de cerner les rapports de force, les champs de relations, d'alliance ou d'opposition qui existent entre les différents acteurs, ainsi que leurs perceptions dominantes du monde, déterminées par des facteurs de type cognitif et normatif.

Cette interaction du champ intellectuel, de la dimension cognitive et normative et du champ de pouvoir allait nous permettre de déterminer à travers quel processus se déploie, sur le secteur, le processus de médiation, qu'il débouche ou non sur un référentiel, une vérité admise du moment.

Notre analyse s'est donc faite en trois temps. Tout d'abord, nous avons dégagé des récits les valeurs, les problèmes, leurs causes ainsi que leurs imputations, puis les théories et principes d'action énoncés. Ensuite nous avons analysé ce qui relève du champ de pouvoir, à partir des éléments liés aux ressources, aux modes d'action, aux relations d'alliance, d'opposition ou de conflit des acteurs. Enfin, nous avons traité toutes ces données de manière thématique (Annexe I, Section 1, Sous-sections 1 à 5).

SECONDE PARTIE

DES PROCESSUS INTERNATIONAUX DE NORMALISATION QUI VIENNENT HEURTER LES POLITIQUES NATIONALES DU HANDICAP

Influencés par le mouvement international des handicapés, les textes d'orientations et de recommandations rédigés par les organismes internationaux et européens en faveur de ces personnes ont interprété et intégré des modifications de représentations sociales du handicap. Ils ont participé de l'élaboration et de la production d'une politique internationale. En objectivant et en intégrant de nouvelles visions du monde, ces textes ont, à leur tour, une incidence sur les représentations du handicap et une influence sur les politiques nationales.

I – LE MOUVEMENT INTERNATIONAL DES PERSONNES HANDICAPEES

I. 1 – La construction de l'expertise des usagers

Les organisations de personnes handicapées représentatives du mouvement des usagers constituent un vecteur de changement et de médiation. Ces organisations, dont une des plus connues et des plus puissantes est l'Independant Living Mouvement (Mouvement pour une vie autonome) prennent leurs racines au début des années 70, à partir de l'expérience d'intégration d'étudiants handicapés moteurs sur le campus universitaire de Berkeley. (C. BARRAL, 2000).

On trouve au fondement de ces organisations les formes de pratiques propres au groupe de self-help (soutien mutuel, échanges d'expériences et stratégies de "coping"). Elles puisent également aux formes d'actions et de revendications du mouvement de lutte pour les droits civils dont elles adoptent l'analyse politique de groupes minoritaires organisés (noirs, mouvements féministes) sur les causes de l'oppression et de la domination d'une part, et du mouvement consumériste d'autre part, mouvements particulièrement actifs dans l'Amérique des années 70. Elles se saisissent de ce moment stratégique de l'année internationale des personnes handicapées pour consolider et étendre leur implantation géographique, affirmer une identité collective et engager des actions de lobbying porteuses de leurs revendications de reconnaissance des droits des personnes handicapées à une vie indépendante en milieu ordinaire. (C. BARRAL, 2000).

L'Independant Living Mouvement refuse le monopole de l'expertise médicale et des spécialistes de la réadaptation. Il revendique le droit à vivre dans la communauté et crée une forme originale de service, alternative à la prise en charge traditionnelle en institution spécialisée : les Centres de ressources pour une vie autonome. Coopératives autogérées par et pour des personnes handicapées, ces centres ambulatoires (que vont rejoindre de nombreux mutilés de guerre du Vietnam) délivrent un ensemble de prestations spécialisées de rééducation et mettent en œuvre différentes modalités d'assistance mutuelle visant l'autonomie et l'intégration sociale et s'appuyant sur des principes d'autodétermination, de pair-émulation et d'advocacy (forme de médiation ou de recours, assistance mutuelle gratuite de prise en charge collective de la défense des intérêts ou des droits individuels ou collectifs face à des situations de discrimination directe ou indirecte). Dans ces centres de ressources se définissent de nouveaux rapports entre usagers et professionnels, passant du statut de client-patient à celui de consommateur contrôlant la gestion et la nature des prestations (processus d'empowerment ou de pouvoir partagé). (C. BARRAL, 2000).

Dès la fin des années 70, les fondateurs du mouvement proposent une formalisation de la philosophie de leur action, qu'ils énoncent à travers "le paradigme de vie autonome". Le modèle proposé se fonde sur la priorité à donner le rôle d'expert et de contrôle des services aux personnes handicapées. Il articule principes et modalités d'actions concrètes. Cette première phase de formalisation de l'expérience collective constitue une étape essentielle dans le développement du mouvement pour une vie autonome.

I. 2 – De la scène locale à l'arène internationale

Les décennies 70 et 80 voient l'Independant Living Mouvement essaimer aux Etats Unis, au Canada, puis gagner d'autres pays, principalement en Europe (Suède, Allemagne, Pays-Bas), puis sur tous les continents. En 1999, on comptait environ deux cents centres de ressources pour la vie autonome en Amérique du nord et près de soixante-dix dans le reste du monde. En Europe, neuf des quatorze pays où l'Independant Living Mouvement est implanté, sont membres de l'Union européenne (Allemagne, Autriche, Belgique, Grande Bretagne, Irlande, Italie, Norvège, Pays-Bas et Suède). (C. BARRAL, 2000).

A partir des années 80, l'internationalisation du mouvement appelle de nouvelles formes de représentations et d'actions qui permettent de rendre plus visibles les personnes handicapées sur la scène politique internationale où s'élaborent orientations et recommandations en matière de politique sociale. En 1980 est créé au Canada l'association "Disabled People's International" (DPI) sur l'initiative de personnes handicapées physiques. Groupe de pression, vecteur des principes mis en application et

formalisés par l'Independant Living Mouvement, cette association interroge le "modèle individuel" du handicap et l'oppose au "modèle social" du handicap qui met en cause l'environnement et plus globalement les formes d'organisation sociale dans la production des situations de handicap. (C. BARRAL, 2000).

Dans le milieu académique, ce changement de paradigme a fait critiquer les approches sociologiques traditionnelles centrées sur l'expérience de la maladie chronique et le plus souvent cantonnées à un modèle de tragédie personnelle avec une étude détaillée de toutes ses conséquences négatives, significations, perte d'identité. Les théoriciens du handicap utilisant le modèle social (c'est chez les sociologues interactionnistes de l'Ecole de Chicago, comme GOFFMAN, que l'on peut trouver les premières théorisations du handicap) se sont regroupés en un champ disciplinaire autonome. Une intrication très forte de ce réseau de chercheurs avec le milieu activiste comme l'Independant Living Mouvement a donné à ce nouveau type d'approche un essor particulièrement important dans les pays anglo-saxons, renforcé la caution scientifique du mouvement et constitué un des réservoirs académiques du nouveau répertoire. (C. BARRAL, 2000).

I. 3 – L'institutionalisation du partenariat entre usagers et politiques

La montée en puissance du mouvement social des personnes handicapées rencontre alors la préoccupation croissante des organisations internationales, rejointes par les institutions européennes sur la question des droits de l'homme et du citoyen, de leur implication en terme de participation sociale, d'autonomie et d'indépendance. Ce mouvement va contribuer à l'identification de la spécificité des personnes handicapées en s'inscrivant comme partenaire dans le processus international d'élaboration des recommandations et des mesures les concernant. A travers cette reconnaissance croissante, c'est celle de la responsabilité d'une adaptation et d'une accessibilisation de l'environnement physique et social par la société, et la mise en débat de l'intérêt et des limites du modèle individuel et du modèle social du handicap au regard des politiques sociales nationales. (C. BARRAL, 2000).

Au cours des années 90, le mouvement social des personnes handicapées joue un rôle de premier plan, s'affirme et s'organise. Les opérations de lobbying se multiplient, s'appuyant sur une vaste programmation de journées d'étude, conférences, rencontres européennes. Sur le thème de la citoyenneté, de participation sociale et d'autonomie se formalisent des propositions de résolutions qui sont soumises aux organisations politiques internationales. (C. BARRAL, 2000).

La qualité d'experts du handicap est désormais reconnue aux personnes handicapées, au même titre que les experts depuis longtemps institués que sont les spécialistes médicaux, professionnels et politiques.

La représentation des personnes handicapée s'institutionnalise. En 1993 est créé le Parlement européen des personnes handicapées et le Forum européen des personnes handicapées qui réunit les Conseils nationaux des associations représentatives des pays membres ainsi que les douze grandes organisations internationales et européennes, représentatives des différents types de handicap (dont le DPI). (C. BARRAL, 1999-2).

Cette période est aussi celle de la reconnaissance officielle des organisations représentatives des personnes handicapées. Le Forum européen pour les personnes handicapées, l'Intergroupe handicap (créés en 1993) et le Disabled People' International (DPI) obtiennent un statut consultatif auprès des organismes internationaux et des instances européennes. Ces organisations sont reconnues à titre d'experts et jouent un rôle

de plus en plus important. Elles voient nombre de leurs revendications prises en compte dans le cadre des nouvelles recommandations. (C. BARRAL, 1999).

II – L'INFLUENCE DES PROCESSUS INTERNATIONAUX DE NORMALISATION SUR LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP

L'analyse de quelques textes sur la période de l'après guerre à aujourd'hui éclaire les processus qui ont conduit à ces changements. Ce travail réalisé par C. BARRAL dans le cadre d'une communication sur la production de normes internationales et leur influence sur les représentations du handicap nous a servi de trame. Nous suivons les trois périodes de référence qu'elle propose : 1950-1980, 1980-1990 et 1990-1998 dont elle dégage les interprétations du handicap et leur traduction en terme de mode de traitement. Elle souligne le rôle joué par le mouvement international et européen des personnes handicapées au cours des vingt dernières années, comme vecteur de changement dans l'évolution des représentations du handicap et les processus d'élaboration des recommandations. (C. BARRAL, 1999-2).

II. 1 – Une politique de soin et de réadaptation

Les textes en matière de handicap sont relativement rares de 1950 à 1980 (ONU, OIT, Conseil de l'Europe). La communauté européenne n'interviendra dans le domaine social et en particulier celui du handicap qu'à partir des années 80. C'est la notion de réadaptation qui domine. Elle est centrée sur les soins médicaux et la réadaptation physique. Les recommandations s'appuient sur le principe de la réparation et de la compensation des limitations fonctionnelles et sur le rôle du handicapé assimilable à celui du malade. Dans leur version française, ces textes désignent les personnes handicapées sous les termes d'invalides, infimes, accidentés du travail, personnes physiquement ou mentalement diminuées. Les termes de "handicapé" ou de "personnes handicapées" n'apparaissent que vers la fin des années 70. Dans les dernières années de cette période, la notion de réadaptation est progressivement associée à celle d'intégration, envisagée comme aboutissement réussi du processus de réadaptation de la personne déficiente aux attentes de la société. (C. BARRAL, 1999-2).

II. 2 – La publication de la Classification internationale du handicap (CIH)

La publication en 1980 de la Classification internationale des handicaps (CIH) par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), marque un tournant sur la représentation du handicap. Le schéma conceptuel décrit trois niveaux d'expérience des troubles : au niveau de l'organe, de la personne et au niveau social. Il part d'une situation intrinsèque où quelque chose d'anormal se produit au niveau d'un individu, maladie ou trouble, entraînant une déficience qui est le stade d'extériorisation de la maladie. Cette déficience peut entraîner une altération de la capacité d'action ou du comportement de l'individu correspondant aux incapacités, qui est le stade de l'objectivation où les déficiences ont des conséquences sur les performances fonctionnelles et les activités des individus. Enfin le handicap ou désavantage, correspond à la phase de socialisation des déficiences ou des incapacités et leurs conséquences sur certains rôles sociaux ou rôle de survie. [35]

[35] **RAVAUD Jean-François.** *Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet.* Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales, 1999, n° 81, p. 64-75.

Cette évolution a eu des effets considérables dans des pays comme la France, en substituant au modèle classique curatif, un modèle réadaptatif qui abandonnait l'idéal de guérison pour y substituer la mobilisation des capacités restantes de l'individu.

Pour autant, ce schéma est sous-tendu par une relation de cause à effet entre les déficiences et les désavantages qui en fait toujours un modèle individuel (ou médical) expliquant l'expérience sociale négative des personnes par leurs attributs personnels. Mais ce texte propose une définition du handicap et va constituer une référence internationale. (C. BARRAL, 1999-2). (Annexe II, Section 1).

II. 3 – La construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'action

Cette période est marquée par un changement de paradigme dans les représentations du handicap dans les textes internationaux et européens : on passe du corps au droit. A la référence centrale au corps et aux caractéristiques individuelles en terme de déficience et d'incapacité à réparer, à compenser, à réadapter, va se substituer la question de l'intégration pleine et entière de la personne handicapée, marginalisée par des modes de traitements, qui l'excluent du régime de la citoyenneté et du droit commun. (C. BARRAL, 1999-2).

Ces nouvelles représentations du handicap sont véhiculées par les acteurs traditionnels des organismes politiques internationaux, elles sont également portées par un mouvement international de personnes handicapées. L'espace international et européen, par sa culture du consensus et les modes de représentation pluralistes des intérêts en jeux qui le caractérisent, favorise un processus ascendant de construction du nouveau référentiel et donne lieu à de nouveaux modes de médiation au sens qu'en donne Bruno JOBERT[36] "de processus par lesquels sont construits les acteurs et politisés les problèmes".

Ce nouveau répertoire va s'alimenter à plusieurs sources et puiser aux différents registres des droits de l'homme et du citoyen, de l'expérience et des pratiques en matière d'alternative à la réadaptation en milieu spécialisé, des avancées dans le domaine de la sociologie des handicaps, des modes d'actions développés par le mouvement consumériste. La décennie 80 se présente comme une période d'intense mobilisation des acteurs concernés. Les instances politiques internationales, puis européennes, et les organisations de personnes handicapées dont la représentation sera officialisée à partir des années 70, vont contribuer à la construction de ce référentiel. (C. BARRAL, 1999-2).

L'année 1981 est proclamée par les nations Unies "Année internationale des personnes handicapées", inaugurant une décennie (1983-1992) qui leur sera consacrée et va donner le coup d'envoi pour ce nouveau répertoire. Les principes de "pleine intégration sociale" et "d'égalité" des personnes handicapées qui inspirent cette période, apportent un contenu significativement différent aux droits de ces personnes, en ce qu'ils remettent profondément en question la notion de réadaptation et les orientations préconisées jusque là dans les textes. Ces déclarations seront relayées par des collaborations des "Etats membres, des organismes des Nations Unies et des organisations internationales compétentes" pour assurer l'application du programme d'action mondial. (C. BARRAL, 1999-2).

L'Organisation internationale du travail (OIT) adopte en 1983 deux textes qui visent la promotion de l'adoption de nouvelles normes internationales qui tiennent compte de la nécessité d'assurer l'égalité des chances et de traitement à toutes les catégories de

[36] **JOBERT, Bruno.** *Mode de médiation sociale et politique publique : le cas des politiques sociales.* Années sociologiques, vol. 40, 1990, p154-178.

personnes handicapées, afin qu'elles puissent exercer un emploi et s'insérer dans la collectivité. Mais le flou de la définition laisse les Etats signataires libres d'interpréter la situation de limitation professionnelle soit dans le sens d'une incapacité liée à la déficience, soit dans le sens d'une discrimination de la personne face à l'emploi. Ces textes laissaient aux Etats membres la possibilité de traduire ces orientations en fonction de leurs dispositifs respectifs. Les travaux de l'OIT ont montré que le taux de chômage est deux fois supérieur à celui d'une population non handicapée et que la durée de chômage est également supérieure. (C. BARRAL, 1999-2).

La CIH produite par l'OMS constitue une autre source d'alimentation du répertoire comme document officiel et très largement utilisé, fournissant une définition du handicap à laquelle se réfèrent les textes internationaux, de nombreuses politiques nationales, les institutions spécialisées et les différents corps professionnels travaillant sur-le-champ du handicap, les chercheurs, des associations de personnes handicapées. Comme objet controversé, elle nourrit les débats qui opposent partisans du modèle individuel et promoteurs du modèle social du handicap. Les premiers lui reconnaissent son efficacité de gestion des populations, les seconds lui reprochent de lier les conséquences sociales du handicap à la déficience de la personne dans un rapport de causalité.

A partir des impulsions données par les Nations Unies, le Conseil de l'Europe procède à une révision en profondeur des résolutions antérieurement adoptées, en fonction des principes de participation et d'autonomie de la personne handicapée, et produit en 1992 un rapport intitulé "Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées" que le Comité des ministres adopte sous la forme d'une recommandation[37]. Par la suite, le processus d'intégration des nouvelles normes gagne les institutions européennes (Comité économique et social, Parlement européen) qui adoptent recommandations et résolutions. La nécessité de promouvoir, au niveau communautaire, la réintégration économique, sociale et professionnelle des personnes handicapées qui est affirmée, est suivie par l'élaboration de programmes d'action portant sur l'emploi et les ressources des personnes handicapées. (C. BARRAL, 1999-2).

La question de l'intégration sociale et professionnelle est étroitement liée à la politique communautaire d'égalité des chances qui se développe alors sur d'autres fronts "minoritaires" et en particulier celui des hommes et des femmes. Les politiques sociales européennes prennent un remarquable essor à partir de 1985. Un élargissement du dialogue avec d'autres groupes d'intérêt et un renforcement de la position des syndicats sont favorisés. Cette évolution de la dimension sociale de la politique communautaire coïncide également avec la montée en puissance de nouveaux mouvements politiques et sociaux, l'arrivée au pouvoir de gouvernements socio libéraux et de gauche, et l'élargissement de la Communauté au Royaume-Uni, à l'Irlande et au Danemark. (C. BARRAL, 1999-2).

II. 4 – Vers une "politique internationale" du handicap

La période 1990-98 circonscrit de plus en plus précisément le référentiel de citoyenneté et d'égalité des chances des personnes handicapées annoncé, dans les orientations des périodes précédentes, par une prolifération de textes qui en donnent le sens et précisent les implications pour les différents organismes internationaux. Ces textes comportent des avancées vers des mesures qui s'imposeront à terme aux politiques nationales par la reconnaissance officielle des organisations représentatives des personnes handicapées, et leur institutionnalisation. (C. BARRAL, 1999-2).

[37] Conseil de l'Europe. Recommandation (R(92)(6). *Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées.* Strasbourg : Les éditions du Conseil de l'Europe, 1992.

De nombreux textes normatifs sont produits, parmi lesquels :

- la résolution du Conseil de l'Europe [R(92)6] : visant à assurer "une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées ou susceptibles de le devenir (avril 1992),
- dans cette résolution, il est proposé une redéfinition de la réadaptation : "les objectifs de la réadaptation visent à adapter la personne handicapée, quelles que soient la nature et l'origine du handicap, la participation la plus large possible à la vie sociale et économique et la plus grande indépendance",
- les règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés (1993),
- législations antidiscriminatoires adoptées par un nombre croissant de pays (France 1990, Allemagne 1994, Grande Bretagne 1994),
- travaux du Conseil de l'Europe sur la non-discrimination,
- résolution du Conseil de l'Union européenne sur l'égalité des chances des personnes handicapées (1996),
- clause de non-discrimination dans le Traité d'Amsterdam, avec la mention explicite du handicap (1996). L'existence d'une clause contraignante pour les Etats membres, dans le traité d'Amsterdam, assure aux personnes handicapées une protection juridique par un recours possible auprès de la Cour de justice européenne.

Venant en appui à ces recommandations la Commission des communautés européennes met un ensemble de moyens à la disposition des Etats membres qui se proposent de les appliquer dans des expériences d'insertion innovantes.

II. 5 – La révision de la CIH

En 2001, la nouvelle CIH, devenue la "Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé" (CIF) est publiée par l'OMS. Elle s'appuie sur la résolution de l'OMS de 1993 "Règle pour l'égalisation des chances des personnes handicapées" axée sur la non-discrimination et la pleine participation à la société. Elle s'éloigne du modèle médical du handicap pour valoriser la participation sociale. Pour cela elle repose davantage sur le modèle social qui met en exergue la participation de la personne et son environnement.

Cette nouvelle classification permet de décrire le fonctionnement humain et les restrictions qu'il peut subir, selon un mécanisme à deux étapes. Elle établit d'abord deux listes de base : les fonctions organiques et les structures anatomiques d'une part, les activités (de la vie quotidienne) et la participation (à la société) d'autre part. Elle dresse aussi la liste des facteurs environnementaux qui ont un impact sur ces composantes : l'environnement physique et matériel, les relations avec la famille, les amis, les pairs, mais aussi les lois et les réglementations, les réseaux sociaux officiels, les services de transport, les attitudes et les idéologies. A chaque point de chaque liste correspondent un ou des codes qualitatifs précisant l'ampleur du fonctionnement (ou du handicap, s'il y a par exemple incapacité, limitation d'activité ou restriction de participation) ou la mesure dans laquelle un facteur environnemental est un facilitateur ou un obstacle pour la personne. [38]

Cette classification s'ouvre nettement à l'environnement et constitue un changement de point de vue important qui s'inscrit dans les évolutions amorcées depuis plus de vingt ans, mais ses indicateurs, centrés sur les pays occidentaux, risquent d'en réduire sa visée de classement universaliste. (Annexe III, Section 1).

[38] **GARGOLY, Céline.** Une "balise" pour l'évolution des politiques sociales : les acteurs rencontrent Marc MAUDINET sur la révision de la classification internationale des handicaps. *ASH.* 2001, n° 2218.

III – DES CHANGEMENTS QUI VIENNENT HEURTER LE REFERENTIEL EXISTANT ET S'OPERENT DANS UN CONTEXTE NATIONAL FAVORISANT L'INTEGRATION DE NOUVELLES IDEES

III. 1 – Le modèle national dominant : le référentiel du handicap

L'adoption de la notion de "handicap" couplée à celle d'intégration semble bien correspondre à un changement majeur de référentiel des politiques publiques de l'action sociale ayant abouti aux lois de 1975. Elle s'oppose et s'ajoute à la notion d'inadaptation qui faisait l'identité technique et politique dans un rapport "global-sectoriel" de tout un secteur d'action depuis 1943. Du seul point de vue des populations visées, c'est une ouverture considérable du champ d'action intégrant un public allant des enfants aux adultes, un niveau d'intervention médico-sociale précoce, le développement d'équipements et de professionnels (premier élément d'un référentiel sectoriel). (M. CHAUVIERE, 1998)

Nouvelle catégorie de public cible, le "handicap" exclut les catégories ciblées par le secteur de l'enfance inadaptée depuis 1940 : les délinquants et les enfants et adolescents relevant de la protection judiciaire de la jeunesse. Ces lois prennent leur source dans le rapport BLOCH-LAINE[39] (alors inspecteur des finances) de 1967 qui s'inscrit dans une série de grands rapports (Pierre LAROCQUE sur les personnes âgées, Robert PRINGENT sur les familles). (C. BARRAL, M. CHAUVIERE, H-J. STIKER, 1998).

Ce rapport, commandé par Georges POMPIDOU, alors Premier Ministre du Général de GAULLE est rédigé par un groupe d'experts du Commissariat au plan comme Jacques DELORS, du Conseil d'Etat et de la Cour des Comptes comme André RAMOFF, futur directeur de l'action sociale. Il valide officiellement le concept de handicap, positivement discriminatoire par différence avec celui d'inadaptés, d'invalides et d'incurables fortement chargé négativement. [40]

Introduction de ce rapport :

> "Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être ou à agir comme les autres. Ceux-là, dont le nombre et la variété s'accroissent, posent à la société des problèmes dont elle prend de plus en plus conscience depuis quelques années, mais qu'elle maîtrise mal encore. D'emblée, l'extension de la population visée est posée.
>
> L'inadaptation, ainsi définie de façon très large, est un phénomène aux limites incertaines, qui englobe des cas disparates. Le terme est cependant commode pour regrouper, motiver et orienter les mesures qui sont à prendre, en leur donnant un même titre, un même motif, un même objet : assurer à ceux dont il s'agit un maximum "d'autonomie" compatible avec leur état, afin de les réinsérer dans leur milieu normal, autant qu'il est possible.
>
> Mais il faut bien voir que l'inadaptation n'est, dans chaque cas ou groupe de cas, que la conséquence d'autres faits qui sont les faits importants.
>
> D'une part, ces enfants et ces adultes sont, à des degrés divers, sous des formes diverses, des "infirmes" au sens le plus étendu et c'est à leurs infirmités, potentielles ou effectives, qu'il convient d'apporter des soins, préventifs ou curatifs ;

---

[39] **BLOCH-LAINE, François.** Rapport de l'IGAS au Premier ministre. *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées.* Paris : La Documentation française, 1969. 184 p.

[40] **CHAUVIERE, Michel.** Epilogue : le handicap contre l'état ? in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 397-402.

d'autre part, à la gravité absolue de leur mal s'ajoute une gravité relative qui dépend du milieu dans lequel ils vivent.

On dit qu'ils sont "handicapés" (dans l'acception française du mot, qui n'est pas celle de l'anglais originel, mais qui est assez commode), parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des "handicaps", c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.

Ce sont ces handicaps qu'on s'applique de plus en plus à identifier, à éviter, à faire disparaître ou à tempérer, à compenser, enfin, par des réparations." (F. BLOCH-LAINE, 1969).

L'influence de ce rapport sera très importante : il légitime de nouveaux experts et partenaires associatifs, il ouvre la voie aux projections et ajustements aux Commissions mixtes du Plan, aux regroupements sélectifs des acteurs associatifs pour peser davantage sur la décision, et au vote quasi unanime de la loi au Parlement, huit ans plus tard. Il formate le minutieux effort de normalisation des catégories savantes pour le diagnostic, le pronostic et la gestion, qui sont devenues indispensables au fonctionnement des Commissions administratives dont les décisions sont aujourd'hui opposables aux organismes de prise en charge. Il inspire le travail politique de mobilisation, d'arbitrage au nom de l'intérêt général puis de mise sur l'agenda politique pour déboucher sous la forme d'une loi d'orientation en 1975. [41]

L'inter-groupe du Vème Plan (1966-1970), ayant compétence sur l'enfance inadaptée, est transformé par un inter-groupe "handicapés-inadaptés" au Vlème Plan (1971-1975) visant à développer une politique d'ensemble englobant la totalité des situations de handicap et d'inadaptation, la volonté collective d'organiser la continuité de la prise en charge des handicapés, continuité qui nécessite une harmonisation de moyens largement accrus. En 1975, l'action sociale est érigée en Secrétariat d'Etat au bénéfice de René LENOIR précédemment directeur de l'Action sociale. (A. BLANC, 1999).

Ce processus éclaire la construction de la loi d'orientation de 1975. Les débats et controverses qui l'ont entouré sont oubliés, et si les définitions officielles du handicap ont évolué, entre autre par l'élaboration de la classification internationale du handicap, la référence médico-administrative de ce texte reste dominante en France. (M. CHAUVIERE, 1998).

Handicap relaie donc la fonction de référentiel sectoriel assuré jusque là par la notion d'inadaptation, dans une relation nouvelle à la dimension globale ou sociétale à traiter. Des références à la citoyenneté se substituent à l'impératif éducatif de l'inadaptation partagé par les politiques et les principaux experts de l'époque. "Handicapé" correspond à la nécessité de béquiller la citoyenneté quand les conditions objectives de sa mise en oeuvre commencent à ne plus être réunies. Cette loi s'inscrit dans "l'esprit du solidarisme du début de ce siècle, des notions de quasi-contrat ou de dette sociale". Cette politique du handicap est une des dernières politiques publiques d'une période "marquée par la reconstruction d'après guerre puis par le développement économique, social et administratif, mais aussi associatif et planifié." (M. CHAUVIERE, 1998).

D'invalides, d'infirmes incurables, inadaptées à la société, reléguées dans des institutions d'enfermement ou confinées à leur domicile, les personnes handicapées

[41] **BLANC, Alain.** *Les handicapés au travail : analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle*. Paris : Dunod, 1999. 310 p.

deviennent rééducables, possèdent des aptitudes qu'il convient de développer par des techniques appropriées, permettant davantage d'autonomie et leur intégration dans la société qui tend à les exclure. Ce discours, cette croyance est celle qui anime bon nombre des acteurs, individus ou associations qui vont pour cela développer des établissements et des services. Ces acteurs ont procédé à un décodage du réel, ayant pour but de diminuer l'opacité du problème de la déficience dans la société et d'indiquer ce qu'il faudrait faire pour agir. Ce nouveau référentiel a été construit par l'élite administrative dans les années 60 et par ces associations. (P. GUYOT, 2000).

Michel CHAUVIERE souligne la résistance de cette politique à trop d'incorporation étatique par la capacité de ces acteurs à faire valoir au plus haut leur cause, à mobiliser toutes sortes de ressources publiques tout en contenant une trop forte institutionnalisation administrative de leur champ d'action. Un partenariat s'est instauré, reposant sur une participation souple des représentants associatifs et professionnels, agissant comme gestionnaires mais reconnus comme représentants, parmi d'autres, des destinataires de l'action. Cette sorte d'économie mixte a traversé sans encombre la double épreuve de la mutation économique des années 80 et de la décentralisation à partir de 1984. Ceci malgré les nouveaux impératifs de gestion et malgré certaines priorités en faveur d'autres populations jugées plus exclues que les personnes handicapées. Fort de son étayage historique, ce référentiel a été consolidé par l'Etat central et verrouillé par des acteurs privés assez fortement organisés. (M. CHAUVIERE, 2000-2).

Une seule fois au cours des années 1980, on a rediscuté des référentiels de la politique publique du handicap lors de l'élaboration de la loi sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (1987). Mais ces travaux et ce texte sont restés dans l'esprit de la loi de 1975. Un colloque organisé en 1997 a permis d'analyser les nouveaux intérêts et les nouveaux acteurs en présence, spécialement la nouvelle place des représentants du monde économique et des syndicats, mais a surtout montré la permanence du cadre d'action publique qualifié de mixte et de néo-corporatiste avec son double étayage administratif et associatif et ses systèmes d'ajustements juridiques et extra-juridiques. (M. CHAUVIERE, 2000-2).

Cette approche des politiques publiques par les référentiels mériterait un développement poussé des transactions opérées entre rapport global et rapport sectoriel, une identification précise des acteurs participant aux réseaux de médiation, de leurs rôles pour produire des images cognitives, rendre intelligible leur vision du réel puis pour la recoder en terme d'actions, de normes, de critères d'intervention. Dans le cadre de notre démonstration elle nous semble de nature à illustrer les changements majeurs qui se sont opérés à cette époque, au niveau de la perception de la déficience dans la société et de son mode de traitement, et nous permet de parler de la naissance du référentiel sectoriel du handicap.

Ce référentiel s'est construit en une dizaine d'années entre 1966, début du Vème Plan, 1967, publication du rapport BLOCH-LAINE et 1975, promulgation de la loi d'orientation, dans un rapport global-sectoriel qui a résisté au temps jusque dans les années 1990. Ces dates marquent le début de notre période de référence à partir de laquelle nous positionnons notre objet de recherche.

III. 2 – Des politiques publiques controversées : réactions autour des lois de 1975

La première loi du 30 juin 1975 dite "loi d'orientation" va conférer, au nom d'une "obligation nationale", des droits généraux et un "statut" distinctif à la personne considérée comme "handicapée". Toutefois, la notion de handicap n'est pas définie et la loi renvoie à

des commissions départementales d'orientation la tâche de définir qui est handicapé et qui ne l'est pas. Si l'intégration dans le milieu ordinaire est l'objectif affirmé, il est toutefois conditionné par les aptitudes de la personne, sans prendre en compte le rôle de l'environnement social et sociétal. (V. ASSANTE, 2000).

La seconde loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, développe et organise l'accueil en institutions spécialisées des personnes handicapées qui ne peuvent pas s'intégrer dans le milieu ordinaire. Sans doute cette seconde loi a-t-elle contribué à relativiser les effets des principes d'intégration de la loi d'orientation. Adoptée à la demande des familles et associations gestionnaires, elle va privilégier une orientation vers des institutions.

Rappelons néanmoins que certaines associations souhaitaient voir l'Etat nationaliser ces services et établissements, alors que le gouvernement de l'époque souhaitait pour sa part se cantonner à une fonction régulatrice en laissant les associations familiales jouer leur rôle gestionnaire. (P. GUYOT, 2000).

Depuis une dizaine d'années, plusieurs articles sont venus décrire le rôle des acteurs dans l'élaboration et dans l'adoption de ces textes, mais aussi dans la critique et le développement d'alternatives à l'ordre réadaptatif. Nous reprenons la présentation faite par Michel CHAUVIERE[42] de certains de ces articles réunis dans un ouvrage collectif[43] auquel il participait, sur le rôle des associations dans l'institution du handicap.

A travers ces débats et polémiques, nous percevons, dans les thèmes abordés, les questions posées, des éléments qui ne sont pas sans rappeler l'action du mouvement social des personnes handicapées aux Etats unis dans les années 1960-1970 et l'émergence, en France, aujourd'hui, de nouveaux courants de pensée qui s'y réfèrent ou s'y retrouvent.

Dans son propre article, Michel CHAUVIERE rappelle que la quasi-unanimité politique, lors de l'adoption de cette loi, ne doit pas masquer le fait qu'elle a été critiquée à l'époque par les professionnels, largement exclus de sa préparation, et qui lui ont reproché d'entériner de manière préjudiciable les situations qu'elles prétendaient faire évoluer ; de manière plus nuancée par les grandes associations qui, tout en adhérant à la philosophie générale du texte en ont souligné les manques et les retards ; avec véhémence et sur un mode parfois démonstratif par certaines associations de handicapés qui refusaient alors la ghettoïsation ; avec ambiguïté enfin par certains acteurs politico-administratifs, pourtant très proches de la décision. (M. CHAUVIERE, 2000-1).

Plus précisément, certains professionnels dénoncent, dans la loi, la confusion entre permanence et fixité du handicap et le fait de ne pas appréhender les causes du handicap. (M. CHAUVIERE, 2000-2).

Les premiers décrets d'application sont ensuite à l'origine de nouvelles critiques : ils vont à l'encontre des bonnes intentions affichées. Ils remettent en question certains droits des personnes handicapées tels les droits à ne pas être aidées ou protégées ; ils font abstraction du vécu du handicap ; ils font obstacle au désir de la personne en bâtissant pour elle un projet éducatif et de travail et créant un état d'assistance ; ils engendrent par une catégorisation et un traitement précoce une ségrégation hypothéquant l'avenir des enfants ; ils ont tendance à faire de la personne handicapée un travailleur handicapé. Les

---

[42] **CHAUVIERE, Michel.** Naissance et conséquences d'un nouveau référentiel pour l'action publique in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 245-249.

[43] **BARRAL, Catherine et al. (dir.).** *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, 415p.

notions de rendement au travail et de "handicap-travail" sont interrogées. (M. CHAUVIERE, 2000-2).

Au niveau des associations, nous l'avons dit, c'est une satisfaction nuancée par des lacunes d'ordre technique et des reproches liés aux retards apportés à la mise en oeuvre de la loi. Le "groupe d'entente des 21", regroupant vingt-et-un organismes et associations représentés par l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) et l'Association des paralysés de France (APF) qui s'était constitué en groupe d'intérêt représentatif des usagers au moment des débats parlementaires, s'est retrouvé dans le cadre du Conseil national consultatif des personnes handicapées institutionnalisant leur position. Leurs doléances se sont estompées au fur et à mesure de l'aboutissement de leurs revendications techniques et de l'arrivée des derniers décrets d'application.

Amalgamant les deux lois de 1975, Bernard LORY, ancien directeur de l'Action sociale condamnera les deux textes en les qualifiant "de régression, de répression et de récession". Cette position, qui fera du bruit, reflète les divergences qui existent à l'époque entre les tenants d'une politique sociale globale et ceux d'une politique sociale sectorielle et ciblée, représentés par René LENOIR qui deviendra le successeur de Bernard LORY. (M. CHAUVIERE, 2000-2).

Les partis politiques de l'opposition ne sont pas parvenus à discerner les enjeux des positions politiques traditionnelles de circonstance. Ils se sont cantonnés à des prises de positions ambiguës.

"Pierre TURPIN explore de manière plus approfondie les mouvements les plus radicaux de personnes handicapées durant les années 1970. Il y distingue le courant post-soixante-huitard, le courant pro-syndicaliste et un courant d'opposition à la loi de 1975. Il note qu'ils partageaient alors une commune volonté d'agir pour une meilleure intégration des personnes handicapées pour l'accessibilité, y compris sur un mode très minoritaire. L'auteur rappelle aussi les luttes développées contre la loi de 1975, les alliances politiques avec certains courants de l'extrême gauche". Ainsi restitue-t-il CACHALO, un éphémère "Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation". (P. TURPIN, 2000).

En 1976, ce collectif regroupant la Confédération de défense des handicapés et retraités (CDHR, dont la revue est "Mieux vivre"), le Mouvement de défense des handicapés (MDH qui publie "L'exclu"), le Comité de lutte des handicapés (CLH, célèbre par son organe "Les handicapés méchants" et leur publication "Bankalement vôtre") auquel s'associe le Collectif national des travailleurs sociaux (CNTS), élaboreront et diffuseront une plaquette qui reprendra la totalité des griefs annoncés dès 1974 :

- la loi crée des ghettos où les handicapés se retrouveront parqués malgré eux,
- les handicapés refusent les aménagements qui ne les intègrent pas aux structures communes,
- les handicapés ne réclament pas l'aumône d'allocation ou subventions artificielles,
- le handicap ne doit pas retirer à la personne ses droits au travail, syndicaux et politiques or ces droits sont niés lorsqu'elle est orientée en CAT ou en atelier protégé, l'orientation et la formation doivent être librement choisies. (M. CHAUVIERE, 2000-2).

Michel CHAUVIERE souligne que pour ces handicapés regroupés en collectif actif, la véritable prévention du handicap passe par la lutte contre les conditions de travail (cadence et rendement) et la mise en place d'une véritable médecine préventive. Vingt ans après, seule la Confédération de défense des handicapés et des retraités (CDHR) continue d'exister.

Enfin, hormis quelques déclarations d'associations de parents qui parlent "au nom des enfants inadaptés", il précise qu'il n'a pas trouvé, pour la période autour de juin 1975, de handicapés ou d'associations regroupant des handicapés, en accord avec l'esprit et les applications pratiques attendues de cette loi d'orientation.

Jésus SANCHEZ[44] reprend le thème débattu de "l'accessibilisation" comme alternative au mouvement de réadaptation individuelle et déplace l'interrogation sur les structures environnementales et sociales, en partant notamment de la question du logement des personnes handicapées. Dans l'approche proposée, l'auteur considère l'accessibilisation comme un processus plus large, tout à la fois psychique, social et culturel. (M. CHAUVIERE, 2000-1).

Christine GALLI et Jean-François RAVAUD[45] exposent le cas de l'association "Vivre debout". Cette association, qui concerne plus particulièrement les handicaps moteurs, montre des objectifs semblables à ceux de "l'Independent living movement" dont nous avons parlé précédemment, mais sans l'ampleur qu'a pris ce mouvement pour les droits civiques outre-atlantique. En France, c'est plutôt le paradigme de la vie autonome que l'on oppose à celui de la réadaptation. Cet engagement a d'abord été un acte d'émancipation vis-à-vis de la dépendance médicale et/ou familiale, qui participait lui aussi du plus large mouvement de désinstitutionnalisation. Mais c'est aussi un mouvement radical de type "self-help", notamment hostile à la présence de personnes valides dans les organes de décision. (M. CHAUVIERE, 2000-1).

Si, malgré ces critiques, les lois du 30 juin 1975 constituent pour le plus grand nombre d'indéniables avancées concernant les droits des personnes, ces réactions témoignent de quelques questions de fond comme la citoyenneté, l'égalité des chances ou l'accès au monde du travail, toujours pertinentes

III. 3 – Des changements qui troublent les formes traditionnelles de négociation entre l'Etat et les associations et favorisent l'apparition de conceptions nouvelles du handicap

A travers différents moments de l'histoire des personnes handicapées que nous venons d'aborder, se dégagent les rôles traditionnels de chacun des groupes d'acteurs concernés (associations d'usagers, associations gestionnaires et pouvoirs publics), les enjeux qui sous-tendent leurs actions, et les perspectives qui se dessinent dans le cadre communautaire.

Face à ce que les mouvements radicaux, qui manifestaient contre le projet de loi d'orientation, analysent comme une volonté de l'Etat et des associations gestionnaires de généraliser le travail protégé, ces militants dénoncent l'exclusion sociale, le confinement des personnes handicapées dans les circuits du secteur spécialisé. Ils revendiquent la liberté de choix et la mise en œuvre de moyens pour l'exercice de cette liberté. [46]

En 1975, lorsque la loi d'orientation est votée, l'expansion du secteur spécialisé se poursuit dans tous les domaines. Les associations gestionnaires se voient confirmer leur partenariat avec l'Etat pour poursuivre une politique sociale qui répond plus à des objectifs de gestion de population qu'à des objectifs de citoyenneté. (C. BARRAL, 1998).

---

[44] **SANCHEZ, Jésus.** L'accessibilisation et les associations dans les années soixante in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 303-313.

[45] **GALLI, Christine et RAVAUD, Jean-François.** L'association Vivre debout : une histoire d'autogestion in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes, PUR, 2000, p. 325-335.

[46] **BARRAL, Catherine.** Les associations nationales des personnes handicapées face à l'emploi. in BLANC Alain, STIKER Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 403-421.

Près de 20 ans plus tard, une recommandation du Conseil de l'Europe intitulée "Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées" (1992), insiste auprès des états membres et en particulier auprès de ceux, comme la France, richement dotés en équipements institutionnels, sur le respect des droits individuels, sur la place de la personne handicapée "au centre du dispositif", actrice de sa réadaptation, et sur les nécessaires mutations que ces principes supposent : "[...] passer d'un système de réadaptation intra-muros à une situation de vie plus indépendante implique une transformation importante du système de la prise en charge de la personne handicapée ayant une incapacité. Cette transformation nécessite l'adaptation de l'action des services oeuvrant en faveur d'une telle personne à cette nouvelle exigence. Les politiques doivent tendre au remplacement progressif d'un système de soins dispensés surtout en établissements spécialisés par un système moins institutionnel et plus ouvert. [...] Les personnes elles-mêmes doivent participer activement à leur réadaptation, s'engager dans la gestion des services et intervenir dans les rouages de décision." (C. BARRAL, 1998).

Nous appuyant sur les travaux de Catherine BARRAL il nous semble possible d'affirmer qu'à l'heure de la construction européenne et de la décentralisation, s'opère une redistribution des lieux de décision et de pouvoir entraînant une déstabilisation des modes traditionnels de représentation des groupes d'intérêts sur le secteur du handicap.

III. 3.1 – Une monoculture gestionnaire

En France, le paysage associatif se dessine autour de trois tendances : les associations gestionnaires d'établissements spécialisés dominent par leur nombre. Un second groupe est composé d'associations de type syndical telle que la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH), l'Association nationale des malades, invalides et handicapé (AMI) ou la Fédération nationale des malades et handicapés (FNMH). Le troisième type est représenté par des associations de défense des usagers telles que le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) et plus récemment la branche française de Disable people' international (DPI).

Les associations gestionnaires de personnes handicapées comptent parmi les plus puissantes du monde associatif français, tant par le nombre de leurs adhérents, que par le volume du budget social qu'elles gèrent ou encore par le rôle qu'elles jouent dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques en matière d'action sociale. Catherine BARRAL souligne qu'au cours des cinquante dernières années, elles ont fondé leur légitimité d'une part sur leur représentativité des personnes handicapées qui, au-delà de leurs adhérents, s'étend à l'ensemble des individus accueillis dans les établissements qu'elles gèrent, d'autre part, sur le quasi-monopole qu'elles exercent sur l'équipement spécialisé sur délégation de l'Etat. [47]

Ces associations, selon Catherine BARRAL, sont solidement et solidairement ancrées autour du principe de réadaptation, défendant des intérêts catégoriels par type de handicap, mais susceptibles de présenter un front uni par l'intermédiaire du "Groupe des vingt-neuf"[48], s'appuyant sur le centralisme de l'Etat qu'elles acquièrent à leurs stratégies de développement d'un secteur spécialisé qui décharge l'école et l'entreprise de ces "populations à problèmes". Leur pratique du lobbying depuis l'après-guerre a fait de ces

[47] Dans le secteur du travail protégé, l'APF et l'UNAPEI gèrent à elle deux, 40 % du parc des CAT (soit plus de la moitié de la capacité d'accueil des 1200 CAT existants) et plus du quart des 465 Ateliers protégés (soit près du tiers des places). L'UNAPEI compte, à elle seule près de 30 000 salariés.

[48] Collectif informel qui compte aujourd'hui plus de 50 organisations et plus connu sous l'appellation "Comité d'entente" ou "G8" qui désigne en fait le Comité directeur composé de 8 associations majoritairement mais pas exclusivement gestionnaires, et représentatives des différents types de déficiences.

associations le partenaire privilégié de l'Etat dans la mise en œuvre des politiques sociales en matière de handicap.

Dans ce monopole de représentation, ces associations constituent un interlocuteur unique avec l'Etat, dans son expression centralisée, mode de négociation que Pierre MULLER décrit comme caractéristique du modèle français des politiques publiques qui a connu son apogée durant les "Trente glorieuses".

Progressivement, ces associations gestionnaires se sont trouvées soumises à différentes critiques :

- les actions qu'elles menaient s'exprimaient trop sur le mode de la charité,
- leurs propositions de solutions étaient de plus en plus influencées par leur statut de gestionnaires d'établissements.

Dès lors, le terrain est prêt pour l'émergence d'association d'usagers qui militent contre ces écueils. Imprégnées d'un contexte politique plus moderne, elles revendiquent prioritairement le droit et les moyens d'une intégration dans la société "ordinaire". Leurs principaux porte-parole sont le GIHP et la branche française de DPI propagé par le mouvement né aux Etats-Unis. (se reporter à la Section I de cette partie).

Les revendications de ces associations d'usagers portent sur le droit à une vie autonome, au choix de son mode de vie, au service d'aide à la personne et sur la nécessité de réformer les procédés redistributifs. D'autre part, il ne paraît plus acceptable que "les consommateurs soient les grands absents d'une participation à la définition d'une politique sociale". [49]

III. 3.2 – Incapacité ou désavantage social ?

Les logiques respectives des associations gestionnaires et des associations d'usagers sur les politiques sociales en faveur des personnes handicapées, reposent sur des conceptions différentes du handicap, des besoins des personnes et des réponses sociales à y apporter :

- les associations gestionnaires se sont construites sur une interprétation du handicap centrée sur la déficience et les incapacités qui en résultent, justifiant la mise en place de systèmes de compensation consistant le plus souvent en politiques d'institutionnalisation censées préparer ou remplacer l'intégration. Les conséquences de ces interprétations sont de deux ordres : prévu à l'origine comme préalable à une réinsertion sociale et professionnelle, le milieu spécialisé est devenu un lieu d'accueil permanent. Le principe de compensation et le système de réadaptation qui l'accompagne inscrivent la personne handicapée dans un espace de droits spécifiques ou discriminations dites positives.
- Les associations d'usagers se focalisent sur le désavantage social, sur le préjudice dont est victime la personne handicapée. Le handicap est interprété comme le produit des obstacles dressés par un environnement architectural, économique et culturel. La perspective se déplace de l'individu à normaliser à un environnement à adapter. Cette interprétation en appelle au respect des droits individuels, dans le cadre du droit commun et justifie la revendication d'accessibilité des espaces ordinaires de travail et de vie. (C. BARRAL, 1998)

[49] **STIKER, Henri-Jacques.** De quelques utopies réalistes : perspectives actuelles et pour demain. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 423-447.

III. 3.3 - Une déstabilisation des politiques gestionnaires

Les lois de décentralisation (1982-1983) ont provoqué une profonde transformation du rapport de l'Etat aux territoires se traduisant par un pouvoir croissant des conseils régionaux, généraux, voire des municipalités et un affaiblissement de la fonction traditionnelle de médiation de l'administration d'Etat. [50]

Le déplacement des lieux de décision constitue une nouvelle donne dans les processus d'élaboration des politiques publiques de nature à engendrer des modifications sensibles dans les stratégies associatives, tant pour les associations gestionnaires que pour le "mouvement" des usagers.

Les associations gestionnaires craignent que les interlocuteurs locaux dont l'objectif n'est pas de traiter des problèmes sectoriels en tant que tels, intègrent ceux-ci dans une politique globale de développement local, à partir de priorités définies localement et en fonction des moyens dont ils disposent.

III. 3.4 – Une volonté de réforme conjuguée à une diversification de la représentation associative

La perspective d'un désengagement de l'Etat, que redoutent les associations gestionnaires, répond à une préoccupation affichée depuis la fin de la décennie 70, sur la base du constat que la loi d'orientation n'avait pas atteint son objectif.

Au début des années 80, Jacques BARROT puis Nicole QUESTIAUX ont tenté d'engager une réforme ayant pour objet de transformer un système institutionnel "hérité du passé, anachronique et anti-démocratique" en un ensemble de services, réhabilitant l'usager dans sa capacité et sa liberté de choix. Cette volonté de réforme est demeurée sans grand effet à l'époque. Les dispositions envisagées, mettant en question les pratiques professionnelles, des cadres juridiques et institutionnels, se sont rapidement heurtées aux résistances associatives et corporatives.[51] Ces mises en questions rencontrent aujourd'hui, sur le plan local, des conditions économiques et politiques qui lui sont favorables. D'une part les collectivités territoriales s'orienteront vraisemblablement vers la création de services moins coûteux que le maintien de l'équipement institutionnel existant. D'autre part, à la différence de la scène parisienne d'élaboration des politiques publiques, privilégiant le monopole de représentation, la scène politique locale se présente comme un espace de diversification des représentations associatives et de coordination des intérêts locaux. Les associations d'usagers qui prennent position sur cette nouvelle scène politique peuvent alors reformuler la problématique de l'intégration selon des principes de défense des consommateurs, substituant le principe de l'adaptation de la société à l'individu à celui de l'adaptation de l'individu à la société. (C. BARRAL, 1998)

III. 3.5 – Un phénomène inéluctable : l'impact européen

Dans le domaine de l'action sociale, les aides communautaires en direction des initiatives locales sont le plus souvent consenties sur la base d'un engagement financier conjoint de l'administration centrale ou des services déconcentrés de l'Etat et des collectivités territoriales. Elles exercent un impact direct sur les collectivités locales qui deviennent acteurs du fonctionnement communautaire et, de ce fait, influent indirectement sur l'administration centrale.

---

[50] **MULLER, Pierre.** Entre le local et l'Europe, la crise du modèle français des politiques publiques. *Revue française de science politique.* 2000, volume 42, numéro 2, p 189-179.

[51] **ROSSIGNOL, Christian.** L'évaluation dans le secteur professionnel de l'éducation spécialisée. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1997, n° 73, p. 1-17.

Le fonctionnement des institutions européennes pour l'élaboration des programmes d'aide consiste à instaurer des instances de consultation, réunissant un ensemble de partenaires, publics et privés, dans le secteur d'activité concerné et de rechercher un consensus à partir du débat entre les différentes tendances représentées. Cette approche pluraliste exclut toute reproduction d'un monopole de représentation dans le système d'élaboration des politiques publiques.

Sur le secteur du handicap, le Forum européen des personnes handicapées, créé en 1993 réunit douze ONG de dimension européenne ou internationale et quinze conseils nationaux regroupant les associations représentatives des différents types de déficiences. Le conseil français siégeant au Forum a été fondé par six associations gestionnaires, une d'usager et une de type syndical.[52] Si le poids des associations gestionnaire reste majoritaire au sein du conseil français, il est largement contrebalancé au Forum européen par la représentation des autres pays et organisations non gouvernementales majoritairement consuméristes et en faveur de la défense des usagers.

III. 4 – L'apparition de phénomènes sociaux depuis 1970 qui modifient le contexte social et qu'il convient de prendre en compte

III. 4.1 – La désinstitutionnalisation

Les individus modernes se réclament de plus en plus de leurs droits imprescriptibles et de leur liberté à construire le monde social. Ils contestent le rôle régulateur et normatif des institutions et leur demandent d'être au service de leurs projets individuels. C'est tout autant le changement qui est souhaité que la disparition des institutions.

Devant cette situation, qui provoque de l'incertitude sociale, se développent des revendications identitaires fortes : les bretons, les corses, les islamistes, les femmes, les handicapés (surtout aux Etats Unis). Dans ce double et parfois contradictoire mouvement individualiste, les institutions apparaissent comme de peu de secours et sont donc relativisées.

C'est un fait aujourd'hui, les institutions jouent moins leur rôle. La famille est moins le lieu d'initiative à la vie sociale au sens large que celui où l'on se développe dans ses dimensions affectives. L'école ne sait plus très bien comment exercer ses fonctions très diverses, parfois contradictoires. Sa mission exacte n'est plus très claire. L'école, comme la famille a perdu ses repères et se cherche. Elle n'est plus la voie royale de la citoyenneté.

Les abus dénoncés dans les années 70, commis dans le cadre d'institutions psychiatriques ont contribués à faire prendre conscience que les traitements en vase clos, dans un univers fermé et sûr de son bon droit, avaient un besoin urgent d'évoluer, au nom de la dignité humaine, au nom d'un élémentaire contrepoids à un pouvoir médical sans partage, au nom aussi d'une responsabilisation de la société.

Dans les années 80, les opposants à la désinstitutionalisation prônaient l'argument que les personnes "désinstitutionnalisées" étaient encore plus malheureuses, maltraitées et stigmatisées que dans un cadre institutionnel. Les défenseurs répliquaient que le défaut venait du fait que la société n'avait pas mis en place les moyens d'accompagnement des malades mentaux.

Les expériences de ces dernières années tendent à prouver, comme il était possible de s'en douter, que le tout institutionnel et le tout communautaire ne constituent pas plus l'un que l'autre la réponse universelle. Des positions plus consensuelles ont évolué vers

52 APAJH, l'APF, le CNPSAA, la FNATH, le GIHP, l'UNAFAM, l'UNAPEI et l'UNISDA. (se reporter à la table des sigles).

l'idée d'un changement de rôle, d'objectif et de fonctionnement des institutions plutôt que de leur disparition. Elles visaient, tout à la fois à moins effrayer les institutions et à se montrer plus exigeantes à leur égard.

Les débats et les travaux qui ont alimenté cette question ont progressivement contribué à l'extension de ce mouvement au-delà de la psychiatrie. De nombreux auteurs tels Michel FOUCAULT, Gilles DELEUZE, Robert CASTEL ont avalisé peu à peu la vérité de l'antipsychiatrie, à savoir que la maladie mentale ne se sépare pas des conditions sociales et des pathologies sociales. Les bienfaits de certaines expériences de désinstitutionnalisation, les progrès de la science pour mieux contenir la maladie mentale, la réduction de la peur de l'étrange ont progressivement dégagé un terrain favorable pour exporter ce mouvement né de l'univers psychiatrique.

Aujourd'hui, dans le prolongement de ces évolutions, d'autres poussées se sont fait jour, concernant les personnes handicapées. Ainsi :

- l'affirmation que c'est autant la société qui est inadaptée aux personnes handicapées que l'inverse,
- la demande croissante des personnes handicapées pour participer autant que faire se peut aux espaces, biens et surtout droits communs,
- une politique européenne et "onusienne" insistant sur les conséquences du principe fondamental de non-discrimination. (Rapport V. ASSANTE, 2000)

III. 4.2 – La judiciarisation

Les prises en charge institutionnelles sont moins assurées dans la société individualiste dans laquelle nous vivons et doivent répondre de leur capacité à respecter les droits individuels des personnes. A la médiation sociale se rajoute la médiation judiciaire, contentieux administratifs, judiciaires, civils ou pénaux. Le droit est chargé de trancher les différends et pourtant aussi de dire la reconnaissance sociale due aux personnes.

Le secteur du handicap n'échappe pas à ce mouvement de judiciarisation. L'arrêt PERRUCHE (2000), décision de la Cour de Cassation, se situe dans ce contexte. Il a suscité une vive émotion et provoqué un débat de société.

La loi de janvier 75 sur l'interruption volontaire de grossesse, modifiée par l'article 11 de la loi du 4 juillet 2001 précise que : "L'interruption volontaire de grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravitée reconnue comme incurable au moment du diagnostic."

S'appuyant sur ce texte, des parents ont engagé des actions en justice sur la base d'une erreur de diagnostic anténatal ou d'une négligence dans les investigations faites avant la naissance ayant empêchés de recourir à une interruption médicale de grossesse.

L'arrêt PERRUCHE a contribué à médiatiser cette pratique dont cet exemple ne constituait pas un cas isolé. En effet, des condamnations avec versement de dommages et intérêts, avaient été prononcées, dans des situations similaires pour "préjudice moral" ou pour préjudice matériel". Depuis l'arrêt PERRUCHE, la Cour de Cassation a eu à juger plusieurs autres affaires similaires.

Dans toutes ces affaires, une demande de réparation faite par les parents, en leur nom propre ou au nom de l'enfant a été jugée recevable. Cette dernière action "au nom

de l'enfant" revient à faire comme si c'était l'enfant qui se plaignait de ne pas avoir été avorté. Ce glissement judiciaire vers une conception du handicap comme "préjudice" venait réintroduire une logique de culpabilisation et une forte contradiction à l'encontre de toute une évolution sociétale forte, vers la dignité de tout être humain.

Ces raisons, sur fonds de débats provoqués par la profonde émotion du monde du handicap, ont engagé le gouvernement à mettre un terme à la jurisprudence PERRUCHE stipulant que si une personne née avec un handicap peut bien "obtenir réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap", nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance".

La jurisprudence PERRUCHE et les débats qu'elle a suscités ont conduit à prendre conscience du drame vécue par les familles confrontées au handicap de leur enfant et de l'exclusion dont les personnes handicapées sont trop souvent victimes, faute de moyens d'existence décents.[53]

III. 4.3 - L'école et le droit à l'éducation

La Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 précise que toute personne a droit à l'éducation. [...]L'éducation doit viser au plein établissement de la personnalité humaine et au renforcement du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Article 26. 1 et 2)

La loi d'orientation de 75 reprend cette obligation de la nation. A défaut d'une éducation ordinaire, les enfants handicapés reçoivent une éducation spéciale. De nombreux rapports ont souligné la situation de plusieurs milliers d'enfants handicapés qui n'ont pas accès à une scolarisation. (Trente-huit mille enfants et adolescents selon une récente enquête de l'ANCE). (Rapport P. BLANC, 2002)

Cette situation a été dénoncée par les associations représentatives de personnes handicapées qui revendiquent l'application de ce droit fondamental à la scolarisation pour tous, s'exerçant d'abord en milieu ordinaire pour favoriser l'intégration et, à défaut, en institutions spécialisées.

Le rapport BLANC souligne le manque de respect de l'obligation éducative et met en cause un paysage complexe et éclaté et des moyens insuffisants. Il préconise une profonde adaptation de l'école pour favoriser une insertion scolaire en milieu ordinaire et un réel accès à l'éducation pour les enfants ne pouvant pas aller à l'école ordinaire.

III. 4.4 - Le travail et le droit à l'emploi

La loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées n'a pas produit les effets escomptés. Le quota de 6% de personnel handicapé que doit comporter les entreprises de plus de vingt salariés stagne aux alentours de 4%.

D'autre part, rapports et statistiques soulignent que la durée moyenne de chômage des personnes handicapées est nettement supérieure à la moyenne nationale, le niveau de scolarité et la qualification de la majorité de ces personnes sont faibles. Le nombre d'étudiants handicapés dans les universités est faible et quasiment nul dans les grandes écoles.

Les facteurs explicatifs évoqués s'articulent autour des parcours scolaires et professionnels rendus difficiles du fait de la déficience, des représentations sociales

[53] **BLANC, Paul.** *Rapport d'information au Sénat n° 369. La politique de compensation du handicap.* [en ligne]. Paris : Editions du Sénat, 2002. 562 p. [Téléchargé le 08/08/2002]. Disponible sur Internet.

négatives qui favorisent la discrimination à l'emploi, une accessibilité des locaux insuffisante et un aménagement des postes de travail souvent négligée.

Ni la loi de 75, ni la loi de 87 n'ont réussi à créer une dynamique forte d'intégration professionnelle. Le milieu protégé demeure une solution attractive. Près de cent quinze mille personnes se trouvent en établissement de travail protégé (environ quatre vingt seize mille en CAT et seize mille en ateliers protégés) pour quatre cent vingt mille personnes dans l'emploi (entreprises privées et publiques), au sens de la loi de juillet 87. Ce qui représente cinq cent trente cinq mille actifs occupés, pour sept cent trente quatre mille inactifs et cent soixante six mille chômeurs. Le nombre de CAT et d'ateliers protégés augmente constamment depuis 1987 (de manière plus rapide pour les ateliers protégés).

Le rapport BLANC affirme la nécessité d'améliorer l'accès à la formation professionnelle pour favoriser une insertion professionnelle durable, la priorité qui doit être recherchée pour l'insertion en milieu ordinaire. Il souligne l'attitude de "mauvais élève" de la fonction publique en matière d'emploi de personnes handicapées et la nécessité de rendre perméable le milieu protégé vers le milieu ordinaire.

III. 4.5 - La vie à domicile et le droit de choisir son mode de vie

Cette aspiration, énoncée de plus en plus fortement, est à rapprocher de la notion d'autonomie. Permettre la vie à domicile, en famille, en couple pour éviter l'écueil de la solitude est aujourd'hui largement revendiqué par les personnes concernées. A l'opposé, le maintien à l'état de minorité dans le cadre de structures ne favorisant pas l'intégration est de plus en plus décrié.

Afin de répondre à cette demande grandissante des personnes handicapées de maîtriser leur choix de vie, de favoriser des passerelles entre l'établissement et le domicile, un consensus s'est fait autour de la nécessité de réformer les procédures de reconnaissance et d'orientation des personnes handicapées. De nombreux rapports ont souligné l'urgence de réformer les COTOREP[54]. Si les rapports concernant les CDES sont moins nombreux, les dysfonctionnements n'en sont pas moins multiples et aboutissent eux-aussi à une réorganisation. L'idée qui a fait son chemin est de réorganiser le système de prise en charge autour des besoins de la personne. L'évaluation administrative des déficiences serait, dans cette perspective, remplacée par une analyse personnalisée des potentiels, des besoins et des projets de la personnes handicapée. Un parcours serait ainsi défini avec elle dans le cadre d'un guichet unique qui viendrait simplifier les procédures.

Cette demande sociale est forte et s'articule avec la volonté de garantir à la personne handicapée une compensation intégrale lui permettant de réaliser pleinement son choix de vie, et les moyens financiers d'une compensation effective et personnalisée de son handicap. Ces attentes exprimées dans les débats et relayées par plusieurs rapports insistent sur l'importance et l'urgence des efforts à produire pour améliorer les aides techniques et des aides humaines venant rendre effective la possibilité de choix de vie.

L'accès aux structures communes, la vie à domicile ne peuvent s'entendre que si l'environnement le permettant est favorable. Sans quoi, la personne risque d'être en réalité prisonnière de son domicile. Or nombreux sont ceux qui, dans les revues spécialisées, alertent sur le manque criant actuel des aides pour la vie à domicile. Le nombre de postes

---

[54] **CARCENAC, Yves.** *L'activité et le fonctionnement des COTOREP, vingt mesures pour améliorer l'efficacité globale du dispositif.* Paris : IGAS, 1993

FORGUES, Pierre. Mission d'évaluation et contrôle : L'indispensable réforme des COTOREP. Paris : Assemblée national, 2000. 233 p.

d'auxiliaires de vie est jugé dérisoire au regard des besoins. L'absence de qualification de ces personnes, de prise en charge tout au long de la journée et le week-end, sont décriées.

Associée au choix de son mode vie et à l'autonomie, la "pair-émulation" est souvent évoquée comme vecteur d'apprentissage reposant sur le partage d'expérience. L'idée est d'utiliser l'exemple à travers l'échange d'expériences positives montrant, au-delà des incapacités, ce qu'il est possible de faire quand on est dans la même situation.

TROISIEME PARTIE

DES CONVERGENCES QUI TEMOIGNENT DE LA CONSTRUCTION D'UN NOUVEAU REFERENTIEL : ENTRE IDEES, DISCOURS ET PRISES DE DECISION

La construction d'un nouveau référentiel, nous dit Pierre MULLER constitue à la fois un processus de production de connaissances, de vérité, "on dit comment est le monde", et un processus de production de normes, "on dit comment il devrait être". Le référentiel définit une sorte de cadre intellectuel, un espace de sens qui donne à voir le monde et qui permet de baliser les interventions des différents acteurs d'un secteur.

Cette vision du monde n'est pas consensuelle : c'est un espace de sens où vont se cristalliser les conflits. Dans notre objet de recherche, il s'agit de la place des personnes handicapées dans la société et des moyens que l'on se donne pour occuper cette place.

C'est à partir du constat que les choses ont changé que l'on va définir une action pour accélérer ou freiner ce changement. Il s'agit de construire un modèle explicatif de ce changement pour le rendre compréhensible et rendre désirable la construction d'un nouveau modèle.

La médiation, processus par lequel un groupe social construit sa vision du monde, fait émerger et prendre en compte une nouvelle représentation du handicap et suggère une nouvelle conception de l'action publique dans le secteur.

Quel était l'idée du problème dont était porteuse la politique publique du handicap ? : la réadaptation.

Les médiateurs décodent le monde, lui donnent sens et le rendent intelligible, puis ils le recodent, définissant des objectifs et des actions destinées à accélérer cette transformation jugée inéluctable (ou la freiner ?).

Le processus de médiation est défini autour de deux couples : dimension cognitive/dimension normative et champ intellectuel/champ de pouvoir.

La dimension cognitive est constituée par un processus de production de connaissances. Au cours de cette opération, les médiateurs décodent le monde et le rendent intelligible. Pierre MULLER distingue quatre niveaux de perception du monde. Les valeurs qui sont des représentations sur ce qui est bien ou mal, désirable ou à rejeter. Les normes qui constituent l'écart entre le réel et le souhaité. On dit comment le monde devrait être. Elles débouchent sur des principes d'actions, des prescriptions. Les algorithmes, opérateurs intellectuels, sont des relations causales de type "si...alors" qui expriment une théorie de l'action. Les images sont des vecteurs implicites de valeurs, de normes ou d'algorithmes qui font sens et évitent le détour discursif.

Ce processus intellectuel s'articule dans un champ de pouvoir où s'instaure une ou des positions hégémoniques, d'un ou de groupes qui cherchent à se faire accepter comme acteur dominant dans le processus de médiation (articulation des deux champs difficile à voir au niveau du social)

A travers la littérature, rapports officiels, articles de presse, articles de revues spécialisées, ouvrages traitant de la question du handicap sur ces dix dernières années, nous avons souligné les valeurs, les notions, les normes qui sont en débat dans un système de comparaison, d'opposition, d'évolution, de substitution, de progrès. Notre objectif est de dégager une production de connaissances intellectuelles.

I – LES NOTIONS MOBILISEES PAR LES ACTEURS DU SECTEUR DU HANDICAP

Dans cette section, nous présentons un inventaire des notions mobilisées par les intellectuels, acteurs, groupes ou individus qui élaborent la vision du monde d'un groupe social du secteur du handicap auxquels ils appartiennent.

Nous y indiquons le sens actuel de ces notions en soulignant sa continuité, son évolution ou sa nouveauté et certains débats qu'elles suscitent. Pour cela, nous avons procédé à une analyse de documents, rapports, articles, ouvrages qui ont marqué cette dernière décennie. Nous nous appuyons plus particulièrement sur le rapport d'information du sénateur P. BLANC sur la "Politique de compensation du handicap" et sur le rapport V. ASSANTE dans le cadre de la "mission d'étude qui lui a été confiée en vue de la révision de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975".

Nous abordons successivement des notions à la fois d'ordre juridique et philosophique, des notions d'ordre social et un socle de notions particulières. Enfin, nous proposons une approche des évolutions de la notion même de handicap.

I. 1 - Des notions d'ordre juridique et philosophique

Ces notions, à la fois d'ordre juridique et philosophique constituent le socle républicain.

Dignité et son corrélat le respect, sont dans les débats, placés au pinacle des valeurs. Son usage n'est pas nouveau mais il s'est élargi. Aujourd'hui cette notion de dignité est plus largement associée à l'être humain, quelles qu'en soient ses caractéristiques. Elle implique une égalité de droits mais surtout une série d'interdits concernant les abus physiques ou mentaux dont certaines personnes peuvent faire l'objet plus facilement que d'autres.

Cette notion est largement relayée dans les textes qui condamnent d'une manière plus énergique le manque de respect dont elle peut faire l'objet. A cet égard, la responsabilité des acteurs, quels qu'ils soient, est communément rappelée dans le cadre du droit des usagers et de la protection contre la maltraitance. Longtemps rattachée aux droits de l'homme et du citoyen, cette notion est maintenant juridiquement reconnue. [55]

Autre notion, la solidarité s'est banalisée. Elle est utilisée le plus fréquemment pour caractériser un système de prise en charge. Le lien nécessaire à l'autre, à cause de notre altérité, constitue un autre usage. Dans cette logique qui renvoie à une mutualité fondamentale, la solidarité est aussi associée au principe d'action de répartition par opposition à l'idée de se "désolidariser" des moins nantis. Cette idée est alors communément condamnée pour la rupture qu'elle opère au niveau des liens d'échanges qui fondent la sociabilité et qui développe une société duale. [56]

L'égalité est affirmée pour assurer la dignité de chaque individu. Il est alors question d'une égalité de fait. Dans le secteur du handicap, cette notion se traduit sous la forme de l'interdit de discrimination qui est aujourd'hui au fondement de tout : les personnes se trouvant dans une situation identique bénéficient d'un traitement identique. Mais l'égalité des conditions n'est généralement pas possible, c'est alors à la notion d'équité qu'il est fait appel pour expliquer ou justifier les mesures compensatoires pour corriger les inégalités. Mais l'équité peut être ambivalente lorsqu'elle distingue des inégalités intolérables et des inégalités acceptables, mettant une limite au processus d'équité qui devrait toujours rechercher les moyens de réduire les inégalités. [57]

L'égalité des chances : c'est au nom d'une réparation liée à une situation d'inégalité qu'ont été instituées les mesures de discrimination positive avec la visée d'égalité des chances que l'égalité en droit ne parvenait pas à assurer. Cette conception appartient aux citoyens et au débat public. L'équité doit se traduire dans un droit à l'égalité des chances. Tout citoyen doit être mis dans les conditions pour accéder à l'exercice de ses droits et à l'ensemble de ses biens sociaux. En terme de handicap ceci fonde des dispositions pour exercer effectivement ses droits de vote, d'accès à l'école, aux examens, se rendre sur n'importe quel lieu public, etc. Si l'égalité des chances dit essentiellement "accès", il faut pour cela des conditions favorables pour s'y préparer (temps supplémentaire, technologie adaptée, etc. [58] De là, l'idée d'égalisation des chances que l'on retrouve dans les textes, précisant qu'il ne suffit pas d'offrir à tous des chances, c'est à dire des opportunités égales, mais qu'il faut s'assurer que les options qui leur sont ouvertes ne soient pas inégalitaires.

La notion de discrimination positive : il s'agit d'une série d'actions spécifiques, préférentielles, (dérogation, territorialisation, quota, soutiens spécifiques). Les politiques de discrimination positive ressortent de deux logiques distinctes.

Dans le premier cas, il s'agit d'un principe d'égalité compensatrice ou correctrice qui se substitue à une stricte égalité de traitement entre les ayants droit et entre les usagers. Il s'agit d'orienter vers les plus démunis une part accrue des prestations sociales et des dépenses publiques : à budget constant, il s'agit de donner plus à ceux qui ont moins et de donner moins à ceux qui ont plus. L'objectif d'équité et de réduction des inégalités permet de considérer qu'une telle discrimination est positive. Ce qualificatif est également retenu pour qualifier un traitement différencié et préférentiel qui vise à contrebalancer les

---

[55] **EDELMANS, Bernard.** La dignité de la personne humaine, un concept nouveau. *Juris-handicap*, 1997, n° 80. P. 25-27.

[56] **BORGETTO, Michel.** Identification, problème et enjeux du ciblage : Un état de la question. *Information sociale*, 2003, n° 108. p. 4-17.

[57] **DAMON, Julien.** La pensée de John Rawls. *Information sociale*, 2003, n° 108. p. 37.

[58] Egalité des droits, égalité des chances. *Revue française des affaires sociales*, 1998, Numéro octobre-décembre. 205 p.

effets d'une exclusion ou d'une discrimination. Ce ne sont alors pas à priori les conditions socio-économiques défavorables qu'il s'agit de résorber, mais des traits plus ou moins indélébiles : le sexe, la race, la déficience dans ce qui nous préoccupe.[59]

La liberté : elle va de paire avec l'égalité. Plus on va vers l'égalité et l'égalisation des chances, plus on risque de devoir limiter les libertés. Plus on laisse la bride aux libertés de toutes sortes et plus les inégalités s'amplifient. Cette relation causale est donc orientée en fonction des valeurs qui sont privilégiées et qui déterminent à leur tour les principes d'actions, les normes qui en découlent. Une autre posture consisterait à définir un socle de droits fondamentaux à partir desquels énoncer des droits sociaux. Pour certains auteurs, la distinction entre deux niveaux de droit permettrait de maintenir un équilibre entre la liberté et l'égalité et les droits sociaux, de rectifier les dérives d'excès de liberté ou d'égalité.

Dans le cas du handicap, cela veut donc dire pour certains qu'il convient de réaffirmer les droits fondamentaux et d'énumérer une série de droits plus particuliers et plus historiques.

I. 2 - Des notions d'ordre social

L'intégration : ce terme n'est guère mieux défini en sociologie que dans le langage courant. C'est lorsqu'il s'applique au système social que son sens paraît le mieux fixé. Mot clef de la sociologie durkheimienne, il fait référence à l'intériorisation des normes et des valeurs dominantes par un groupe. L'intégration a une forte action régulatrice sur le comportement et la vie psychique des individus.

L'intégration républicaine est ressortie de cette approche globale. L'un de ses bras séculiers est l'intégration scolaire, bien plus que l'intégration par le travail qui implique d'autres forces sociales. Toute rationalisation des systèmes d'aide sociale pour telle ou telle cause, handicap, exclusion, en relève également. Inversement, lorsqu'elle s'applique aux rapports "individus - système social", le sens de l'intégration devient moins précis et plus faible. Jouant sur les deux dimensions, la notion d'intégration prend alors des significations variables selon les normes et les moyens des institutions considérées et selon les niveaux et les stratégies d'adaptation à ces normes, variables selon les individus ou les groupes concernés (de la marginalité à l'assimilation).

L'insertion dont l'usage est devenu inflationniste dans les années 80 est une notion plus normative que l'intégration, impliquant une logique de place et de système comme dans le reclassement ou la réadaptation des personnes handicapées, mais également plus mobilisatrice, autorisant un soutien aux personnes autant que l'action sur l'environnement. Bien des auteurs ont souligné que l'insertion vaut souvent par défaut d'intégration ou comme intégration minimale.

Handicap, dépendance et exclusion sont trois catégories cognitives et d'actions successivement apparues ces dernières décennies. Elles sont considérées comme des anomalies de l'intégration et constituent des sources de servitude dont la compensation est attendue légitimement. Elles ne sont pas superposables et l'action publique s'est donc fortement différenciée de l'une et de l'autre. Le handicap peut conduire à la dépendance ou l'exclusion mais la dépendance, pas plus que le handicap, n'est synonyme d'exclusion.

Le handicap est un attribut de la personne, indépendamment de son âge et de son type de déficience ou d'invalidité. Il est devenu générique et identitaire ("handicapé"). Ce sont des commissions administratives chargées de dire qui est handicapé et qui peut, dès lors, bénéficier des compensations prévues par le législateur.

---

[59] **CALVES, Gwénaëlle.** Les politiques de discrimination positive : Avant-propos. *Problèmes politiques et sociaux*, n° 822, 1999. p. 3-5.

La tendance est aujourd'hui au renversement de cette logique administrative individualisante, pour mettre l'accent et les efforts collectifs sur le traitement des situations de handicap. Dans une perspective universaliste, le handicap est maintenant envisagé comme une limitation de participation sociale résultant d'une interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.[60] Ce consensus se dégage, même si certains tentent de minimiser que le handicap est aussi ressenti, vécu et qu'il est aussi de l'ordre de la personne et de sa déficience.

La notion de dépendance évoque beaucoup plus clairement une caractéristique altérée de la relation individuelle, spécialement chez les personnes âgées. Elle est essentiellement administrative et peu identitaire. Elle est associée à l'idée que chacun risque un jour de connaître la dépendance et avoir besoin d'aide. La dépendance semble moins engager une régulation de type compensatoire que de solidarité nationale. D'où l'idée d'en faire un cinquième risque dans une logique de répartition. Sur cette question, l'action publique a hésité pendant plusieurs décennies entre prestation dépendance et allocation d'autonomie. Le débat actuel sur le droit à compensation du handicap, quelle qu'en soit son origine et quel que soit l'âge de la personne concernée, relance la question de l'allocation personnalisée d'autonomie.

L'exclusion, tel que ce terme s'est imposé dans le droit français, vise d'abord un processus social de rejet, de renvoi de certaines populations qualifiées de "vulnérables", de "surnuméraires" ou "d'inemployables", dans un moment brutal de changement de mode de production. Exclusion n'est guère identitaire, malgré la compassion dont les "exclus" font parfois l'objet. Quoique incertaine dans ses fonctions théoriques et flottantes, cette notion a permis de mettre en évidence des déficiences majeures de notre système de solidarité.

Dans les années 90, le débat autour de la question de l'exclusion a ravivé un autre débat très vif dans les années 74-75 sur la question de savoir si l'on allait englober la déficience dans le champ plus vaste issu de l'inadaptation et organisé autour de l'idée du handicap social. Auparavant, la notion d'inadaptation recouvrait à peu près tous les types de public : malades, fous, délinquants, déficients, enfants en danger, adultes en difficulté. Or en 1975, le choix a été fait d'instituer un secteur particulier, avec des droits, des moyens financiers et des dispositifs spécifiques. Mais, dans les années 90, certains responsables politiques se faisaient échos de l'idée que les personnes handicapées étaient privilégiées, amenant de nombreux acteurs à monter au créneau. [61] [62]

Le caractère permanant de la déficience et donc la nécessité d'une prise en charge particulière est une explication souvent avancée par les associations de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés pour justifier une prise en charge particulière. Pour Henri-Jacques STIKER, ce choix a comporté beaucoup d'avantages et a évité que les personnes handicapées ne connaissent de véritables problèmes d'exclusion.

En 1998, Martine AUBRY, lors de sa présentation de la politique publique en faveur des personnes handicapées devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) tranche sur cette question. Elle rejette l'amalgame entre handicap et exclusion, défend la légitimité d'une politique spécifique, tout en rappelant la nécessité de faire appel aux dispositifs de droit commun, chaque fois que c'est possible. [63]

---

[60] **VILLE, Isabelle et RAVAUD, Jean-François.** Personnes handicapées et situations de handicap : Avant-propos. *Problèmes politiques et sociaux*, 2003, n° 892. p. 5-10.

[61] **STIKER, Henri-Jacques.** Handicap et exclusion : la construction du handicap in PAUGAM, Serge (dir.). L'exclusion : *l'état des savoirs.* Paris : Editions de la Découverte, 1996, p. 311-320.

[62] **VACHON, Jérôme.** Les handicapés, ni exclus ni inclus : interview de Henri-Jacques STIKER. *ASH.* 1997, n° 2005, p. 25-26.

[63] Martine AUBRY présente sa politique en faveur des personnes handicapées. *ASH*, 1998, n° 2068.

La notion d'inclusion s'est aussi récemment développée. Venue du monde anglo-saxon, elle tente de renouveler celle d'intégration, renvoyant davantage au social et à l'environnemental, et de permettre un langage plus commun avec les partenaires européens et internationaux qui l'utilisent.[64] Mais de nombreux auteurs, tout en reconnaissant les anomalies de l'intégration, les entraves à la participation citoyenne, résistent à l'entrée de ce terme et lui préfèrent celui d'intégration, porteur de traditions républicaines et lettre de noblesse sociologique.

Les notions d'assurance et de solidarité sociale : nos sociétés sont devenues assurantielles. Les grands risques ou les grandes charges qui peuvent peser sur les individus sont couverts et font l'objet d'un système de prise en charge reposant sur la solidarité collective, souvent obligatoire. Dans un double mouvement, par l'impôt, par les cotisations du travail, tous contribuent et chacun peut recevoir en fonction de ses besoins.

Aujourd'hui, un large débat s'est instauré autour de la question du bien fondé de ces systèmes socialisés, sur leurs privilèges mêmes, par rapport à des systèmes assurantiels, individualisés, privatisés, reposant davantage sur les efforts et les apports des individus, donc plus inégalitaires. Il s'est également installé entre l'idée éthique de la solidarité et les systèmes assurantiels.

Du fait de la montée des risques technologiques ou thérapeutiques, on passe de la solidarité à la sécurité. La question de la responsabilité réapparaît avec force mais, pour qu'elle ne soit pas écrasante, on distingue de plus en plus l'indemnisation, financée par les assurances privées et la responsabilité du domaine du juge. C'est par rapport aux risques technologiques que l'on pense aujourd'hui le risque. C'est ce qui peut, en partie, expliquer l'arrêt PERRUCHE.

La notion de participation est un peu nouvelle venue. Sur le plan général, elle est liée à la notion de citoyenneté. Elle provient essentiellement des travaux sur la nouvelle Classification internationale du fonctionnement (CIF) adoptée par l'OMS en 2001. Cette classification définit la participation comme étant "l'implication de la personne dans les situations de la vie réelle". La participation ne se satisfait pas du seul "reclassement" des personnes handicapées mais ambitionne leur implication sociale.

L'ambition de participation et de non-discrimination présuppose de reconnaître les personnes atteintes de déficience et leur entourage comme les sujets de leur intervention et non comme objet d'intervention. Le principe de non discrimination est fondé sur le principe de l'équité, substituant des démarches appropriées aux besoins des individus aux traditionnelles approches égalitaires visant des prestations identiques indépendamment de la condition des intéressés. Le passage d'un modèle intégratif visant la réadaptation, à un modèle participatif revendiquant la non discrimination des intéressés ne peut, à priori, que faire l'unanimité.

La notion de participation met l'accent sur le caractère actif, intervenant, impliqué des citoyens comme des individus conscients, parlants, interpellant leurs concitoyens ou les responsables à tous les niveaux. Cette approche implique l'obligation sociale de faire participer les personnes concernées à toutes les questions qui les regardent, les faire intervenir dans le débat public.

Un autre sens de la participation est celui de la citoyenneté, celui du vivre ensemble dans une même cité. Elle se traduit par l'appartenance à une communauté nationale qui se prolonge normalement en une participation active. Quand celle-ci est difficile, on reste néanmoins citoyen. Cette participation passe par des médiations : élection, représentation parlementaire…

---

[64] Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne : Vers une dynamique d'inclusion. Conférence européenne, Paris, 16 et 17 octobre 2000. Paris, CTNERHI, 2001. 245 p.

En cas de manque de moyen de communication ou d'expression, la participation peut être relayée (représentant légal, famille, proche...) et la loi doit permettre de participer par relais. Cette dernière doit aussi inciter la mise en œuvre de moyens pédagogiques pour aider l'expression directe. La loi de janvier 2002 relative aux institutions sociales et médico-sociales vise à cet effet, la mise en œuvre de mesures facilitant l'expression, l'implication et le choix des usagers, dans les institutions. Se revendiquant de la philosophie des droits de l'homme, le modèle participatif veut substituer le principe de non discrimination à celui de réadaptation. [65]

I. 3 - Un socle de notions particulières

La notion de vie autonome n'est pas nouvelle car elle figurait à la première place dans la loi de 75. Elle est indissociable du concept d'intégration qui lui est subordonnée. Elle vise le double objectif d'expression de soi et d'indépendance concrète.

On ne peut pas aborder la question de l'autonomie sans celle de choix qui est laissé aux personnes. Le principe fondamental de liberté, de se signaler ou pas, de choisir telle ou telle forme d'aide, d'institutions et de parcours ne se conteste pas. Cette liberté de choisir ne doit pas être entravée dans les faits par des dispositions plus collectives visant une égalisation d'accès aux biens publics ou par une information incomplète. Cette affirmation ne doit pas conduire à une multiplication des circuits spécialisés ou à créer des espaces spéciaux qui viendraient freiner l'accès aux espaces communs.

Inversement, ce n'est pas parce que l'on envisage des programmes d'accessibilisation (pas seulement du cadre bâti) que l'on doit contraindre les personnes à aller là où l'on favorise l'accès ou refuser les adaptations d'aides sous prétexte de standardisation. La demande faite aux pouvoirs publics sur cette question est de prévoir une palette diversifiée de solutions et de maintenir une politique globale d'intégration démocratique.

L'accessibilité est une notion fondamentale. Elle est souvent connotée par son sens étroit et matériel. Elle prend ses lettres de noblesse à partir des réflexions issues de l'élaboration de la Classification internationale du handicap (CIH, OMS, 1980), puis de la Classification internationale de la fonctionnalité (CIF, OMS, 2000). En France cette notion a fait l'objet de nombreux travaux, entre autre par Jésus SANCHEZ. Elle découle de l'intégration qui postule que tous les espaces communs sont le bien et le milieu de tous. Ils doivent donc être rendus accessibles. L'accessibilité s'applique à l'aménagement du cadre bâti et à bâtir, à l'aménagement matériel, temporel, psychologique des conditions de travail, à l'aménagement des classes scolaires en terme d'effectifs, de moyens techniques, humains et pédagogiques, etc. Elle implique une accessibilisation et c'est une des traductions de l'exigence générale de l'intégration sociale. (J. SANCHEZ, 2000).

L'autonomie de choix suppose d'avoir à disposition certains moyens d'autonomie et de choix. Ces moyens sont souvent suggérés par le biais de l'accessibilité. Une série de conditions communes à la vision individuelle et à la vision sociale est véhiculée dans les débats.

La proximité des services et des institutions : cette notion peut être ambivalente car les services de proximité peuvent être synonymes d'assignation dans un espace qui peut être confiné et étouffant. Par ailleurs l'éloignement de nombreux services ou établissements, leur trop petit nombre ou leur mauvaise répartition géographique posent problème. La création des secteurs psychiatriques et les sites pour la vie autonomes qui

[65] **EBERSOLD Serge.** Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. Handicap, revue de sciences humaines et sociales. 2002, n° 94-95. 149-163.

devraient se généraliser témoignent de la faisabilité d'une approche de proximité. La notion de proximité est largement évoquée et mise en avant pour créer un environnement favorable.

La précocité : cette notion s'applique aussi bien au soin, à l'éducation et à la prise en charge très tôt dans la vie, qu'à la mise en route d'un accompagnement et d'une prospective le plus tôt possible, après un accident et au début d'une maladie. Pour cela, l'environnement doit être favorable à cette précocité et la personne doit être considérée dans sa spécificité.

La notion de globalité désigne deux directions : globalité dans la dimension individuelle et globalité de la situation externe dans le cadre de regards croisés prenant en considération ces multiples aspects.

La continuité, c'est le suivi dans le temps, l'articulation des actions successives et de l'accompagnement.

L'accompagnement : la plupart des exigences qui précèdent convergent vers la nécessité d'un accompagnement. Mais les dangers sont grands autour de cette notion : risque de conduites de surprotection, de maternage pesant, voire de domination déguisée. C'est une fonction de tiers, indispensable dans la vie de chacun qui peut revêtir un aspect de médiation, de pondération, de prise d'initiative, selon les cas et les moments. Cette notion se substitue au concept d'assistance, lequel implique une dépendance de la personne concernée à son "assistant" qui est en position de pouvoir.

La notion de souplesse garantit une réalité du choix et permet de s'adapter au devenir des personnes et aux changements de l'environnement. Cela veut dire qu'il doit exister une grande quantité de solutions, donc de services, donc de moyens. Souplesse veut dire que selon les temps et les circonstances, il est possible d'aller d'une solution à l'autre ou alterner entre deux solutions.

La formation : une juste prise en compte des situations de handicap demande un effort de formation de tous les professionnels qui sont appelés à intervenir, formation des médecins dans leur cursus, des futurs fonctionnaires dans les grandes écoles, des travailleurs sociaux, des futurs enseignants, des élèves architectes, etc.

La compensation est la notion qui fait le plus couler d'encre ces dernières années et alimente maints débats. De nombreux auteurs la place du côté de l'individu, en parallèle de l'accessibilité du côté des espaces sociaux. Il est question d'aménager la société et de compenser les déficits individuels. La compensation fonde nombre des dispositions de la loi de 1975. Historiquement, elle prolonge l'idée de réparation. La réparation ne permettant pas de récupérer l'état antérieur, qui n'est jamais récupérable, il faut rééquilibrer au niveau des conséquences du dommage.

Ces mesures compensatoires ne se formulaient pas en terme de droit à compensation mais découlaient de l'obligation nationale et de la recherche d'autonomie, affirmées dans l'article premier de la loi d'orientation de 75. C'est devant le constat de carence de l'accès aux aides techniques et humaines, pour des raisons de coût, de réglementation, de répartition géographique, d'inadaptation des aides que, grâce au rapport LYAZID, [66] a été avancée l'idée générale d'un droit à compensation. De

[66] **LYAZID, Maryvonne.** *Développer l'autonomie des personnes handicapées : éléments de concrétisation : Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et à la Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale.* Paris : 2000. 38 p.

cette manière, un levier était recherché pour offrir aux personnes les moyens d'une vie digne et supportable. Cet objectif fait consensus mais cette notion mérite d'être précisée.

Parallèlement à l'accessibilité, la compensation semble être affirmée comme l'application, au domaine du handicap, d'une notion d'égalité et d'égalisation des chances. A l'intégration et à la citoyenneté correspond l'accessibilité, et à l'égalisation des chances correspond la compensation. Mais autant l'accessibilité peut s'envisager à tous les plans comme une obligation sociale, autant il est difficile de penser le droit à compensation sans préciser ce que l'on compense, ce qui est compensable, tant en droit qu'en fait.

On ne compense pas une situation. Une situation s'aménage. La compensation est du côté de l'individu. Que peut-on compenser ? Pas la déficience mais les restrictions de capacités résultantes. L'idée dominante est donc de restreindre cette notion à la compensation des incapacités.

Le débat repose sur la question des critères qui doivent être pris en compte pour fixer le degré de restriction des capacités et évaluer les compensations à offrir. Un consensus s'est instauré autour de l'idée de s'éloigner des barèmes et des grilles rigides, au profit d'une évaluation globale de la personne par une équipe interdisciplinaire dont l'approche des membres serait différente et complémentaire. La compensation porte sur l'octroi de toutes les aides techniques et humaines nécessaires pour assurer l'autonomie et l'accès aux services, biens, institutions, espaces sociaux de tous ordres. Elle ne peut se faire qu'en contexte et par la médiation d'un groupe de professionnels.

La compensation est une des traductions, dans le cadre des situations de handicap, du droit des individus à l'égalisation des chances.

La prévention : qui dit situation de handicap dit aussi facteurs provoquant ces situations. La notion de facteurs de risque utilisée par les travaux québécois sur le processus de production du handicap peut être emprunté.[67] Avant de savoir comment on va parer à ces situations, il faut s'interroger sur la manière de les prévoir et les éviter. Les possibilités prédictives permettent aujourd'hui de prévenir la naissance déficiente, de la prévoir, voire de l'éviter, dans le cadre légal de l'avortement.

Le sens de la prévention dans l'article premier de la loi d'orientation de 75 (prévention et dépistage constituent comme d'autres aspects des obligations nationales), ne saurait recevoir le sens que certains veulent lui accorder de dépistage anténatal et d'élimination précoce. Il ne semble pas que la question des naissances déficientes ait été dans l'esprit du législateur.

Aujourd'hui, certains se positionnent sur l'idée d'écarter de la prévention tout ce qui n'est pas intervention sur les situations, dans l'idée de limiter la prévention aux facteurs exogènes et non pas aux individus eux-mêmes.

Pourtant, en vingt ans, le nombre d'interruptions de grossesse en cas de pathologie "d'une particulière gravitée et incurable au moment du diagnostic" n'a cessé de croître en France, qui est le pays d'Europe qui en pratique le plus. La prévention du handicap prend alors les allures d'une prévention plus radicale reposant sur "un eugénisme doux à visage médical". (I. VILLE, 2003-2)

Les avis sur la prévention sont partagés sur la question de sa gestion : relève-t-elle de la santé publique ou d'une action plus spécifique des politiques du handicap ? Mais tout le monde s'accorde sur la nécessité d'améliorer le dépistage. Il est souvent question de la prévention des déficiences sensorielles qui est encore trop souvent fortuite.

---

[67] SCCIDIH. Evolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant des personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspectives. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 1998, 9 (2-3).

La notion d'évaluation est un point sensible du débat : comment évaluer les situations de handicap?

Sur les moyens, les avis divergent. Certains préconisent le recours aux centres de pré orientation institués par la loi de 75. Il serait alors nécessaire de les généraliser dans chaque département. Pour les uns, les sites pour la vie autonomes mis en place à titre expérimental en 2000 pourraient constituer le cadre d'un "guichet unique" au sein duquel se développerait cette évaluation des besoins. Pour les autres, à l'issue d'un bilan mitigé sur la mise en place des sites pour la vie autonomes, un regard se porte sur les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) mis en place dans le cadre de la coordination gérontologue.

Ce qui fait consensus sur cette question, c'est l'évaluation de la situation et l'approche globale de la personne à partir de facteurs personnels et sociaux, et la nécessité d'attribuer une place importante à la personne concernée ou à son représentant tout au long de l'évaluation. Autre idée qui fait son chemin c'est que les commissions, COTOREP et CDES ne soient plus chargées d'orientation en tant que telle mais servent de chambres d'enregistrement de l'évaluation et de recours en cas de litige. Il est de moins en moins admis qu'une commission de type administratif, même élargie et dotée d'une équipe technique, ait les triples pouvoirs de reconnaître la personne handicapée, d'accorder des allocations et diverses dispositions, d'orienter les personnes, sous la menace permanente des organismes payeurs. De toute manière, l'idée d'une approche situationnelle du handicap remet en cause ces commissions mises en place en 75, dans leurs attributions, voire dans leur existence.

I. 4 - Les évolutions de la notion de handicap

La notion de handicap est un emprunt au champ sportif et turfiste qui a eu pour fonction de permettre un éloignement du vocabulaire de l'inadaptation. L'accent était mis sur le fait que les personnes handicapées l'étaient pour une charge, tout autant imposée que naturelle, mais qu'elles devaient concourir comme tout autre, le handicap étant précisément compensable. Il faut avouer que, dans l'usage, le mot handicap est redevenu synonyme de déficience et d'incapacité et terme générique dans bien des domaines. Ceci, malgré les apports de la Classification internationale du handicap de 1980 dans laquelle le mot handicap désigne la situation résultant de la rencontre entre déficience - incapacité et le social.

A travers le mot handicap perçait quelque chose du modèle social mais il s'est trouvé couvert par son usage médico-administratif, laissant la priorité à la vision médicale et individuelle. De là l'expression "les handicapés" pour désigner les personnes elles-mêmes, puis de façon plus politiquement correcte, celle de "personnes handicapées". C'est contre cela que s'insurge aujourd'hui, nombre de personnes concernées qui refusent d'être considérées comme un groupe social homogène, un genre qui les assignerait à des places ou à des rôles prédéfinis ; en fait, éviter toute catégorisation. En même temps, certaines personnes affectées de déficiences spécifiques, notamment de déficience sensorielle sont soucieuses de se voir reconnaître une spécificité particulière et refusent d'être assimilées à un cadre générique trop large de personnes qui ont besoin, à un titre ou à un autre, d'une forme ou d'une autre d'assistance, de compensation ou de dispositions spécifiques.

Derrière toutes ces questions se profilent celles du communautarisme et de la catégorisation que certains rejettent au nom d'un "républicanisme" ou de la stigmatisation. Pointe aussi, sur le plan de la société, la prudence contre tout excès d'assimilation ou de différenciation, et sur l'équilibre à trouver entre la chose commune partagée et le développement légitime de particularisme.

Ces interrogations relèvent de la désignation des personnes handicapées et du domaine des représentations cognitives. Mais ces dernières ont considérablement changé ces dernières années, en partie du fait de la montée en puissance, sur la scène internationale de la représentation politique, des groupes de personnes handicapées, des intérêts dont ils sont porteurs, de la conception qu'ils promeuvent fondée sur le modèle social du handicap s'appuyant sur le principe des droits de l'homme.

L'entrée de ces nouveaux acteurs et la reconnaissance de leur expertise, au même titre que celles des experts institués (médicaux, gestionnaires, administratifs, politiques ou associatifs) sur la scène internationale, ont joué un rôle fondamental dans le passage d'une conception du traitement du handicap sur le mode réadaptatif à une conception qui se fonde sur le respect des droits de l'homme et les conditions de leur application avec les personnes handicapées.

Le travail des commissions chargées de reconnaître le statut des personnes handicapées a été vécu comme étiquetant et constituant une classification stigmatisante. Pour toutes ces raisons, la tendance est aujourd'hui à un renversement de cette approche médico-administrative individualisante pour mettre l'accent et les efforts collectifs sur le traitement des situations de handicap. Elle met en scène le modèle social du handicap. L'accent est alors mis sur l'environnement politique, social et physique.

On distingue dans les écrits, plusieurs variantes dans le modèle social qui sont en tension dans les débats et influent dans la façon de voir le traitement social de la question du handicap. La première, différencialiste, évoque le droit à la différence, à une spécificité, voire à une identité de groupe minoritaire des personnes handicapées. On peut observer des manifestations qui témoignent sinon d'une fierté d'être handicapé ("Disability pride" à l'instar de la "Gay pride" pour les homosexuels ou de "Black is beautiful" pour les noirs américains) du moins d'une volonté de se rendre visible, en revendiquant d'une manière provocante son droit à la différence. La seconde peut être qualifiée d'universaliste : nous sommes tous des handicapés en puissance ou plutôt temporairement valides. Est ici invoquée l'universalité des droits de l'homme et rejeté tout particularisme. L'accent est mis sur l'accessibilité à tout pour tous. [68]

Pour bien faire comprendre en quoi diffèrent le modèle individuel et le modèle social, les débats ont souvent recours à des images qui caractérisent mieux que ne le font un long exposé sur le sujet. Prenons l'exemple d'une personne en fauteuil roulant arrivant au bas d'un escalier menant à un service public, la poste, par exemple. Manifestement, elle ne peut pas rentrer dans le bureau de poste. Si l'on s'interroge sur les raisons qui l'empêchent d'entrer, on peut formuler deux réponses :

- parce qu'elle est paralysée ou qu'elle ne peut pas marcher : c'est ce que nous appelons le modèle individuel avec ses valeurs médicales (l'explication c'est la paraplégie) et fonctionnelle (l'explication est que la personne ne peut pas marcher) ;
- parce qu'il y a un escalier et que l'on n'a pas pensé aux personnes handicapées : c'est ce type d'approche que l'on appelle le modèle social avec ses variantes axées sur l'environnement (il faut supprimer les escaliers) ou sur les droits civiques (permettre aux personnes handicapées d'aller à la poste comme tout un chacun.

Chacune de ces approches va localiser le problème, le nommer, le qualifier et envisager des modes d'intervention de manières différentes. La question, purement

[68] **RAVAUD Jean-François.** Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales.* 1999, n° 81, p. 64-75.

personnelle, affaire de spécialiste dans le modèle médical, se déplace dans la structure sociale comme une question publique et une affaire collective.

Quand le handicap est envisagé comme une pathologie individuelle, les incapacités sont rapportées à des normes, le handicap est considéré comme une charge sociale et l'intégration de la personne handicapée est une affaire privée. L'unité d'analyse est l'individu et la cible des interventions la condition individuelle. On distingue alors deux variantes. Dans la première, le handicap est d'origine biomédicale, le traitement vise à guérir par tous les moyens. L'objectif étant le plus souvent impossible à atteindre, l'accent sera mis sur la prévention et le dépistage prénatal. La responsabilité sociale est d'éliminer ou de guérir le handicap.[69] Dans la seconde qualifiée de fonctionnelle, le traitement vise à la rééducation et repose sur la réadaptation fonctionnelle. La prévention consiste en un diagnostic et un traitement précoce. La responsabilité sociale est d'améliorer les possibilités fonctionnelles et de procurer un meilleur confort.

Quand le handicap est envisagé comme une pathologie sociale, l'accent est mis sur l'environnement politique, social et physique. Le handicap doit alors être envisagé en terme d'interaction entre individu et société et l'intégration d'une personne handicapée est un problème public. L'unité d'analyse est la structure sociale et la cible des interventions l'environnement et le système économique et social. Jean-François RAVAUD, à qui nous empruntons cette réflexion, identifie deux variantes que l'on retrouve dans les débats. (J-F. RAVAUD, 1999)

L'approche environnementale revient à considérer le handicap comme une conséquence de l'aménagement des services et des facteurs environnementaux. Le traitement relève alors de la mise en accessibilité de l'environnement ou des transports, de l'adaptation et d'un contrôle individuel accru des services et des soutiens. La prévention consiste à éliminer toutes les barrières sociales, économiques ou physiques. La responsabilité sociale est d'identifier et de supprimer toutes les barrières qui font obstacle à l'intégration.

Dernier type d'approche, le handicap est considéré comme une conséquence de l'organisation sociale et des relations de l'individu à la société, la question centrale est celle des droits de l'homme. Le traitement vise une reformulation des règles politiques, économiques et sociales. La prévention est de reconnaître la situation de handicap comme inhérente à la société. La responsabilité sociale est alors de réduire les inégalités dans les droits, de lutter contre la discrimination pour permettre l'accès à une pleine citoyenneté des personnes concernées.

On voit que chacune de ces approches ne montre qu'une facette du problème en occultant souvent les autres dans le cadre d'une dualité traditionnelle "individuel - social" forcément réductrice.

Les approches interactives vont concilier ces modèles.

En France, P. MINAIRE a introduit en 1983 la notion de handicap de situation. Dans cette approche le handicap prend son origine dans la confrontation d'un individu avec ses capacités et ses limites fonctionnelles, et d'une situation avec ses exigences, à un moment donné. C'est la situation qui crée le handicap. Cette nouvelle approche cherche

---

[69] **PATERSON, Florence et BARAL, Catherine.** L'association française contre les myopathies : compensation ou éradication de la maladie ? in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 221-231. p. 349-365.

à ne pas enfermer la définition du handicap dans une logique médicalisée mais "d'ouvrir" largement ce concept à l'organisation et à la participation sociale. [70]

Dans la Classification internationale du fonctionnement (OMS, 2000), quatre dimensions sont à l'œuvre. Trois concernent le fonctionnement du corps, l'activité de la personne et la participation sociale auxquelles s'ajoutent des facteurs environnementaux qui sont en interaction avec les trois premiers. Il n'y a pas, comme dans la Classification internationale du handicap (OMS, 1980) de causalité linéaire entre la déficience, les incapacités et les désavantages.

Les propositions reconnues comme les plus abouties ont sans conteste été faites par les canadiens qui travaillaient depuis une quinzaine d'année pour faire prendre en compte les facteurs environnementaux dans la CIF. Ces travaux québécois, initiés et développés par P. FOUGEYROLLAS et soulignés par de nombreux auteurs, ont développé la notion "d'habitude de vie" comme l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Ce qui conduit le plus souvent a des situations de difficulté car les facteurs de risques notamment de l'environnement, sont déterminants.

Dans toutes ces approches, il existe bien toujours deux types de facteurs mais avec un gradient différent. Les déficiences les plus sévères (polyhandicaps, autisme, psychoses) tiennent d'abord à une pathologie, mais ces mêmes données sont variables en fonction de l'environnement affectif (familial, institutionnel, amical...), en fonction du lieu d'habitation, des modes de transports, des modèles pédagogiques employés, des professionnels intervenants. Jouer sur ces facteurs n'est pas du tout négligeable pour le développement, le bien-être de la personne et pour l'entourage.

A l'inverse, dans les circonstances où les facteurs environnementaux ou sociaux jouent le premier rôle, l'aspect déficience est toujours présent. L'accessibilité la plus complète n'empêchera pas que quelqu'un en fauteuil roulant ne marche pas et n'a pas la station debout.

Pour cela, l'évaluation des facteurs et de leur interaction doit amener à déterminer le meilleur environnement, compte tenu de la globalité de la personne. Toutes les déficiences ne méritent pas forcément de soins (à la différence de la maladie) mais certaines pathologies difficiles nécessitent un accompagnement, un suivi clinique et médical étroit. En fonction des situations et des besoins on favorisera le recours à des établissements spécialisés, des temps spécialisés. Ces établissements doivent eux-mêmes être des environnements qui lèvent le plus possible d'obstacles que rencontre la déficience, et qui soient favorables à la participation sociale.

La perspective situationnelle permettrait selon Henri-Jacques STIKER (Rapport V. ASSANTE, 2002) de voir plus clair dans les situations qui nécessitent une spécialisation, à laquelle, à quel degré, et dans celles qui doivent renvoyer aux lieux communs, et d'autre part de créer une osmose, une circulation, une alternance entre les institutions spécialisées et les services et institutions communs. Cela veut dire que pour réclamer davantage d'institutions spécialisées, pour certaines situations ou certaines déficiences mal prises en compte actuellement, il faut aussi réclamer davantage d'intégration dans le secteur dit ordinaire et être prêt à revoir à la baisse certaines institutions. D'un autre côté, on ne saurait restreindre les institutions spécialisées sans s'assurer que les espaces communs sont équipés pour recevoir les personnes concernées ; si l'on réclame davantage de personnes handicapées dans les espaces communs, il faut répondre aux besoins spécialisés non couverts.

[70] **HAMONET, Claude**. Les personnes handicapées. Paris : PUF , 2000. 128 p. (Col. Que sais-je ?)

Mais quelles sont les institutions spécialisées que l'on souhaite voir remplacées par une meilleure intégration dans le droit commun ? Quelles sont les conditions acceptables pour qu'une association qui a mis en place un service qui répond à un besoin avéré dans la société et pour laquelle elle a reçu une délégation de l'Etat, se dégage de son action ? Comment doit se faire la transition ?

En obligeant tout le monde, de la société globale aux institutions spécialisées à se préoccuper des facteurs environnementaux et sociaux, on sert la cause des personnes et l'on facilite l'exercice de leurs droits.

Un consensus se dégage aujourd'hui sur l'idée de "personnes en situation de handicap", la situation étant définie comme la rencontre complexe entre des facteurs différents résultant d'un processus et n'étant jamais stabilisés une fois pour toutes. Pour cette raison cette notion s'articule bien à celle de l'intégration, non seulement parce qu'elle englobe tous les cas de figure, du plus dépendant de la déficience, au plus lié aux barrières externes, mais aussi parce qu'elle oblige la société et la puissance publique à modifier les situations, donc à intégrer au lieu de catégoriser et d'aider seulement l'individu.

II – DES ACTEURS INSCRITS DANS UN PROCESSUS DE MEDIATION ARTICULE ENTRE CHAMP INTELLECTUEL ET CHAMP DE POUVOIR

Le processus de médiation se situe à l'articulation entre champ intellectuel et champ de pouvoir. Il est assuré par les médiateurs, acteurs, groupes ou individus qui produisent le référentiel, la vérité du moment. Les médiateurs ont une fonction cognitive, ils disent comment est le monde, et une fonction normative, ils disent comment le monde devrait être et définissent des critères qui permettent d'agir sur le monde.

Dans une première sous-section consacrée au champ intellectuel, nous présentons une analyse des récits recueillis auprès des différents acteurs rencontrés. Cette analyse est construite à partir du repérage des situations jugées anormales, de leurs causes et de leurs imputations, telles qu'elles ont été problématisées par ces acteurs. Nous avons classé ces éléments sous quatre grands thèmes que nous avons jugés pertinents : les systèmes politico-administratifs, les institutions, les réponses instituées et les personnes handicapées elles-mêmes. Pour chaque thème, nous distinguons la dimension cognitive et la dimension normative. Enfin, ce que les acteurs nous ont dit spontanément de leur vision du changement va conclure cette sous-section.

Si la médiation est un processus de parole et de production de sens, elle est aussi un processus de prise de pouvoir et de structuration d'un champ de force. A terme, une politique publique définit non seulement du sens mais aussi du pouvoir par lequel un groupe se fait reconnaître comme l'acteur dominant du secteur et fait accepter plus ou moins difficilement ses prétentions au leadership par l'ensemble des acteurs concernés.

Dans une seconde sous-section consacrée au champ de pouvoir, nous présentons une analyse des récits à partir d'un décryptage de l'organisation des champs de force au sein des différents groupes sociaux, entre eux et avec les systèmes politiques. Nous soulignons l'émergence de nouveaux acteurs et de nouveaux modes d'action, et une tentative infructueuse d'imposition, par un médiateur, de sa vision du monde.

II. 1- Le champ intellectuel : les médiateurs donnent leur vision du monde et disent comment ils voudraient qu'il soit.

II. 1.1- Les systèmes politico-administratifs

Par systèmes politico-administratifs, nous entendons le système exécutif et législatif national et les instances européennes. Il s'agit des problèmes soulevés par les auteurs des récits qui concernent cette sphère politique.

II. 1.1.1 - Le système politico-administratif national

A – Dimension cognitive : valeurs, problèmes, causes et imputation

Le système politique national centralisateur, dont les organes sont peu ouverts voire méfiants à l'égard de la société civile, est peu inscrit dans une logique de concertation et de construction de consensus. (J. PRIOU) Il n'y a pas de volonté de co-construction d'une politique publique dans l'esprit des pouvoirs publics mais seulement de consultation et de concertation : à chacun sa place.

Au plus haut niveau de l'Etat, le changement de majorité gouvernementale en avril 2002 a contribué à produire une rupture et des difficultés de dialogue entre les nouveaux interlocuteurs politiques et les partenaires institués sur le secteur du handicap. Les divergences se sont situées au niveau des concepts qui reposaient majoritairement sur une approche individuelle et médicale du handicap et d'une logique d'assistance. Cette situation constituait un recul par rapport aux relations qui existaient avec le gouvernement socialiste, plus ouvert à une approche sociale du handicap. Mais ce problème est tout autant imputé à la culture et à l'histoire personnelle de ces nouveaux interlocuteurs qu'attribué à leur appartenance politique.

V. ASSANTE et M-S. DESAULLE soulignent qu'il est fréquent de constater le poids des affects personnels dans les positions et les prises de décisions concertant la question du handicap. Ils déplorent un manque de politique adulte qui ne parvient pas à transcender les facteurs humains et les références religieuses pour s'inscrire dans une logique de droit.

Sur le fonds, les politiques chargés du dossier n'ont pas trop envie de bouleverser l'existant et surtout la question du recours aux institutions spécialisées. (M-S. DESAULLE).

Malgré sa validation par une majorité d'associations, le Comité d'entente et le CNCPH, le gouvernement n'a pas été convaincu par la notion de personne en situation de handicap et ne l'a pas retenu dans son projet de loi. (J. PRIOU) Il craint une prise en charge extensive de cette notion qu'il ne pourrait pas ensuite assumer financièrement. Il souhaite quelque chose de clair : une personne handicapée reconnue et qualifiée comme telle, en référence à un nouveau guide barème. (J-P. GANTET.) Approche qui n'apparaît pas comme une bonne porte d'entrée pour aucune association.

J-F. CHOSSY souligne le manque de moyen dont dispose la délégation inter-ministérielle pour faire son travail et l'impuissance du gouvernement pour faire bouger les choses au niveau des administrations. Malgré certaines ouvertures exprimées par des politiques dans les cabinets ministériels, les résistances sont fortes dans les grands corps de l'Etat qui ont un fonctionnement corporatiste et campent sur des logiques de défense. Ce problème est souligné par de nombreuses associations, notamment à l'égard du ministère de l'éducation nationale qui ne laisse pas beaucoup d'espoir de voir évoluer la situation de l'accueil des jeunes handicapés au sein du système scolaire. Ces associations imputent

cette situation tout autant aux enseignants, par manque de préparation, qu'à la volonté politique des dirigeants de ce ministère.

La législation française est jugée bavarde et peu concrète, à la différence des pays scandinaves, plus pragmatiques, centrés sur les droits de l'homme, l'égalité des chances et la solvabilisation. Ces textes nationaux sont par ailleurs centrés sur un type de handicap plutôt qu'un autre : le handicap physique, le plus proche de la normalité. (H. FAIVRE).

La décentralisation de la prise en charge de certaines réponses en direction de personnes lourdement handicapées ou de déficiences rares n'est pas jugée efficiente. (H.FAIVRE)

B – Dimension normative : théories et principes d'action

J-L. SIMON propose plusieurs principes d'actions prioritaires pour remédier aux situations anormales qu'il met en exergue. Tout d'abord, il s'attache à démontrer que des personnes handicapées n'ont aucune chance de devenir citoyennes à part entière, tant que l'on ne les considèrera qu'en terme de solidarité. Il faut leur permettre d'exister autrement. Pour cela, il pense incontournable de modifier la constitution qui ne pense leurs droits que dans le cadre de la solidarité nationale. Cette modification aurait pour effet, selon lui, d'introduire de nouveaux repères qui donneraient une base juridique forte de réflexion et d'action pour la construction de toutes les politiques publiques.

Selon lui, le second levier pour favoriser le changement consiste à rattacher clairement la question du handicap à celle du social et non à celle de la santé. Il faut remplacer un Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées rattaché à la Santé par une délégation interministérielle forte, au plus haut sommet de l'Etat.

Pour M-S. DESAULLE, il est grand temps que la France développe des politiques adultes de droit qui transcendent les facteurs humains, tant à l'échelon central, que local. Il faut utiliser les canaux de concertation et de négociation avec les fonctionnaires locaux, plus réceptifs aux problèmes des personnes handicapées, tout en étant conscient de leurs limites sur le plan des moyens financiers. Le principe d'une action de proximité est privilégié par la plupart des acteurs. Mais la question de la décentralisation est aussi considérée comme un risque de voir l'égalité de traitement mise à mal. Quoique certains aiment à souligner que pas plus l'Etat que la Sécurité sociale ne se sont réellement bien acquittés de cette mission. Alors, pourquoi pas les départements, sous réserve d'un cadrage national fort constituant un socle de procédures communes sous la forme d'un "cahier des charges", et de la mise en œuvre d'un processus d'évaluation et de contraintes. En ce qui concerne certaines demandes très spécifiques comme celles relatives aux personnes atteintes de déficiences lourdes ou rares, l'évaluation des besoins et les réponses doivent pouvoir être traitées à l'échelon national.

La loi ne fait pas tout. La volonté politique doit assurer sa mise en œuvre. Son application doit être favorisée par les gouvernements qui doivent se donner les moyens de son application en prenant toutes les dispositions administratives qui s'imposent. (J-F. CHOSSY).

II. 1.1.2 – Les instances européennes

A – Dimension cognitive : valeurs, problèmes, causes et imputation

L'Europe constitue un enjeu pratiquement opposé en fonction des acteurs. Pour les uns elle est majoritairement porteuse d'avancées pour les personnes handicapées, pour les autres, elle présente essentiellement des dangers. Pour un troisième groupe enfin, l'Europe pourrait être utilisée, à la carte, en fonction des besoins.

Porteur de progrès, les travaux européens ne sont pourtant pas exploités à leur juste valeur sur le terrain national. Pour J-L. SIMON, ce problème s'explique par l'approche sociale du handicap développée au niveau des instances européennes qui vient télescoper l'approche individuelle prônée depuis des décennies par la France. Ces travaux sont aussi souvent difficiles à appréhender du fait des discours contradictoires entretenus sur les débats européens : "on est à la fois pro-européen", mais "on fait aussi mieux que les autres", "on n'a pas de leçon à recevoir des autres" ou "on est en retard sur les autres". J-L. SIMON souligne aussi la lenteur de la France pour transposer les directives européennes. M-S. DESAULLE confirme ces propos sur le fait que les pouvoirs publics "jouent" la politique européenne quand ça les arrange et qu'ils s'en affranchissent aussi longtemps que c'est possible en obtenant des délais dans bien des cas.

J-C. PARISOT, va plus loin en soulignant que les personnes handicapées ont plus à attendre de l'Europe que des politiques publiques nationales.

Pour V. ASSANTE, les instances internationales sont porteuses de nombreuses avancées, et il juge les positions françaises souvent en retrait des autres représentants nationaux. Il donne comme exemple le refus national de valider la définition d'une personne handicapée proposée par le Forum européen des personnes handicapées : "une personne handicapée est une personne en situation de handicap générée par des obstacles environnementaux, c'est à dire culturels, architecturaux et sociaux, que la personne ne peut franchir du fait de ses particularités." Ces derniers mots, jugés trop larges ont été remplacés par "au titre de sa déficience", de façon à bien y rattacher cette cause comme origine du problème.

La vision de J-P. GANTET sur le regard porté par les politiques des cabinets ministériels est sans appel : "ils se foutent de l'Europe". Il est de ce fait difficile d'argumenter en faisant référence aux travaux européens dans le cadre des concertations avec ces interlocuteurs. Les hauts fonctionnaires qui ont la charge de transposer les directives sont plus sensibles aux travaux européens. La France est décalée par rapport à de nombreuses réalités énoncées au niveau européen.

La prudence est de mise pour M. ROYEZ dans l'approche des directives européennes : "elles constituent souvent un risque et peuvent devenir des problèmes". Des orientations trop fortes vers la désinstitutionnalisation peuvent être préjudiciables pour le dispositif d'actions nationales et pour la prise en charge de certaines personnes lourdement handicapées.

H. FAIVRE qui a siégé au Forum européen des personnes handicapées en tant que président du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes témoigne des divergences et des problèmes rencontrés au sein de cette instance. Tout d'abord, contrairement aux autres conseils, constitués majoritairement d'associations de défense, le CFHE représente majoritairement des associations gestionnaires. D'autre part, seules deux personnes (dont monsieur FAIVRE) étaient des parents d'enfants handicapés. La plupart des autres membres étaient eux-mêmes des personnes handicapées. A ces différences se sont ajoutées d'autres difficultés rendant difficile la communication. La culture, le vocabulaire, le sens mis derrière les mots étaient souvent éloignés. L'accessibilité, souvent réduite en France au bâti et au transport est, pour les pays anglo-saxons et scandinaves, synonyme d'accès à tout pour tous ("Access for all") et inclut des notions d'ergonomie et d'esthétique ("Design for all") qui sont étrangères pour une partie des acteurs français du handicap.

De nombreux représentants ignoraient tout de la question des personnes lourdement handicapées, tandis que le représentant français méconnaissait celles relatives à l'emploi. Le dispositif institutionnel spécialisé français a cristallisé de nombreux débats, hostiles a

cette position nationale. Cette hostilité s'est manifestée lors de séance du Conseil européen où le représentant français s'est fait huer au son de "institutions -prisons". Selon H. FAIVRE, de nombreux débats ont été marqués par l'attitude hégémonique, voire agressive des représentants de dispositifs non gestionnaires à l'égard des représentants français. Les premiers mettant en avant la désinstitutionnalisation, forçant les seconds à défendre les vertus de l'institution spécialisée.

Malgré tout, H. FAIVRE souligne des avancées européennes : l'article 13 du Traité d'Amsterdam qui donne les bases légales à l'Union européenne pour lutter contre les discriminations (1997), la directive concernant l'égalité de traitement en matière d'emploi (1999) qui s'attaque aussi bien à la discrimination directe qu'indirecte et ne fixe plus la charge de la preuve uniquement à la personne, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne sur le respect des droits fondamentaux (2000), la communication intitulée "Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées" (2000) sur les obstacles environnementaux venant entraver la participation sociale. Le rapport conjoint de la Commission européenne et de la Direction générale à l'emploi et des affaires sociales (2002) identifie le handicap comme facteur exposant les personnes à des risques de grande pauvreté et d'exclusion.

Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes qui regroupe les associations nationales des différents types de déficience au Forum européen des personnes handicapées est mis à mal par certains acteurs. Pour P. VELUT, il donne de la France une image des personnes handicapées qui est fausse et désinforme en retour sur ce qui se dit au niveau européen. "C'est une machine qui consiste à dire en France tout ce qu'il faut penser de mal sur ce qui se dit sur le plan européen, et comment contourner les directives". Les difficultés du CFHE au sein des instances européenne sont pour P. VELUT le résultat d'un enfermement dans un système et des logiques dépassés.

Les acteurs n'ont pas développé de théories ou de principes d'action concernant les instances européennes.

II. 1.2 - Les organisations institutionnalisées

II. 1.2.1 – Les groupes politiques et sociaux institutionnalisés

Par groupes politiques et sociaux institutionnalisés, nous entendons les partis politiques, les syndicats, les instances représentatives des personnes handicapées et de leurs familles, CNCPH, CSRPSTH, le Comité d'entente.

A – Dimension cognitive : valeurs, problèmes, causes et imputation

Les situations vécues comme anormales et dénoncées comme telles dans le récit produit par les acteurs que nous avons rencontrés concernent :

- la représentativité, la légitimité et la crédibilité de ces groupes (où il est essentiellement question du CNCPH) (tous les acteurs y avaient à un titre ou à un autre leur place),
- la place du CNCPH dans son rôle d'interpellation des pouvoirs publics,
- les théories et logiques d'action

Pour une bonne partie des acteurs associatifs, la représentation des personnes handicapées est mal assurée au sein des structures intermédiaires telles que les syndicats, les groupes politiques, tout autant que dans les groupes institutionnalisés tels que le CNCPH, le CSRPSPH ou le Comité d'entente. Cette situation ne permet pas de faire émerger les attentes et les besoins des personnes handicapées comme il le faudrait. Ces besoins sont "interprétés" par les associations gestionnaires, majoritaires au niveau des

représentants des associations et organismes regroupant des personnes handicapées ou leur famille oeuvrant dans le domaine du handicap. Leurs ressources leur permettent de disposer d'un pouvoir important au sein de ces instances. (M. FERRAN, J-C. PARISOT)

Ces acteurs institutionnels laissent peu de place à la parole des personnes handicapées elles-mêmes. Les syndicats parlent très mal des personnes handicapées et leur mission est centrée sur la défense des salariés qui interviennent auprès des personnes handicapées. Il y a peu de personnes handicapées dans les syndicats qui ne font aucun effort pour développer un militantisme syndical auprès de ces personnes lorsqu'elles travaillent (M. FERRAN)

Ce monopole de représentation des grandes associations dans les instances de négociation avec l'Etat et la question de leur crédibilité pour défendre les intérêts des personnes handicapées, sont dénoncés dans beaucoup de récits. Les acteurs représentant les organisations les plus incriminées ne sont pas sans se questionner eux aussi.

Pour Jean-Luc SIMON la crédibilité du CNCPH est entachée par la forte présence d'associations gestionnaires en proie à des conflits d'intérêts entre les questions touchant à la gestion financière et technique de leurs établissements et celles relatives à la représentation des usagers.

La surreprésentation des associations du handicap, par rapport aux autres membres de la société civile a nui au débat démocratique. (M-S. DESAULLE) Les grosses associations gestionnaires dirigent les instances représentatives, CNCPH, CSRPSPH, Comité d'entente. Elles se sont instituées porte-parole des personnes handicapées et ont été reconnues comme telles par les pouvoirs publics (V. ASSANTE) Elles ont une attitude hégémonique et ne favorisent pas le débat contradictoire. Les positions nationales sont écrites par l'APF et l'UNAPEI, validées par le groupe des huit, fondateurs du Comité d'entente, avant d'être soumises au CNCPH où personne ne peut rivaliser avec ces positions qui sont alors validées pratiquement en l'état. (V. ASSANTE)

La pratique du consensus, jugée au sein du Comité d'entente ou du CNCPH obligatoire pour être crédible et entendu, oblige les associations à limiter la force des revendications propres à chacune d'elles et pose la question de la représentation des minorités. En effet, cette situation est d'autant moins admissible pour les petites associations qui doivent se fédérer pour exister et qui ne se retrouvent pas dans les positions nationales. Leurs revendications sont diluées dans cette recherche de consensus. Cette situation amène ces associations à rechercher d'autres formes d'actions que l'utilisation des canaux traditionnels des instances représentatives de dialogue avec les pouvoirs publics. Une mise en tension du mouvement associatif se produit provoquant un risque d'éclatement entre, d'un côté les partisans d'une philosophie d'action unitaire, malgré des divergences de certaines associations qui voudraient aller davantage au contentieux avec les pouvoirs publics, et les partisans d'un refus de compromis et de l'affrontement. Les cadres dirigeants sont souvent obligés de raisonner la base pour éviter l'éclatement. (H. FAIVRE) Nous reprendrons cette question quand nous aborderons la relation de ce champ intellectuel avec le champ de pouvoir.

Le CNCPH a ronronné pendant des années et témoigné d'une relative satisfaction des associations envers les politiques publiques mises en place par les pouvoirs publics. (S. LEFEBVRE)

Les relations du CNCPH avec l'Etat ont été plus difficiles après le changement de gouvernement d'avril 2002. Une nouvelle approche a été nécessaire pour faire connaissance. Les terrains d'échanges et d'entente ont été néanmoins difficiles à trouver.

Sur le fond, une entente sur la question du handicap n'a pas été possible. Le travail de concertation au sein des groupes de travail et avec le Secrétariat d'Etat a été plutôt bon, mais il n'y avait pas de volonté de co-construction comme cela s'était produit pour la loi de 75 et la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il est clair qu'une méfiance existait et que la volonté de conserver le pouvoir témoignait d'une autre vision de la place de la société civile dans la construction des politiques publiques. Les concertations entre le CNCPH et les différents ministères compétents en matière d'éducation, d'équipement et de transport, ont été difficiles.

Cette situation a frustré de nombreux acteurs et les réactions ont été vives à la lecture du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, jugé en net décalage avec les échanges, les attentes et le travail produit avec le CNCPH. (J-P. GANTET) Les débats qui ont suivi ont constitué un gros risque d'éclatement de la cohésion associative de règle au niveau du CNCPH et du Comité d'entente.

L'Association gestionnaire des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) a pris une place importante quelques années après sa mise en place et elle est devenue le partenaire privilégié de l'Etat sur les questions d'emploi. Cette montée en puissance s'explique par l'importance de ses moyens financiers et par la qualité d'expertise et de technicité qu'elle a su développer. Cette modification sur le secteur du handicap a contribué à renforcer l'effritement du CSRPSPH qui vivait difficilement du fait d'un pilotage à minima des pouvoirs publics et d'un manque de mobilisation des associations pour la question de l'emploi, que certains disent complices de cette situation. (V. ASSANTE)

B – Dimension normative : théories et principes d'action

Certains acteurs posent comme levier numéro un pour rétablir une légitimité dans les instances représentatives la nécessité de développer des associations de personnes handicapées et d'usagers, que ce soit au niveau du CNCPH ou au niveau plus local, des CDCPH et des futures Maisons du handicap dont elles seraient co-gestionnaires. (J-L. SIMON, J-C. PARISOT) Un rassemblement national d'associations non gestionnaires qui dépasseraient les intérêts corporatistes, pourrait établir un rapport de force avec les associations gestionnaires. (M. FERRAN)

Il faut que les personnes handicapées occupent l'espace politique et qu'elles prennent la parole dans cet espace qui leur est jusqu'à présent interdit. Pour cela il faut rechercher à présenter des candidats lors des élections pour faire parler de la cause des personnes handicapées. (J-C. PARISOT) Cette approche est partagée mais les formes de l'engagement divergent : la personne handicapée doit-elle être porteuse d'un projet politique spécifique ? Pour P. VELUT, tant que les personnes handicapées ne seront pas représentées dans les partis politiques, elles resteront prisonnières de la commisération et de la charité.

Au niveau des instances représentatives, il faut que les associations restent à leur place, fassent émerger les demandes et les revendications des personnes handicapées en restant en retrait de la rédaction des textes, sans se substituer au système politico-administratif. Il faut développer une approche des besoins, de réponses et de contrôle au niveau local. (S. LEFEBVRE)

Il faut que le système politico-administratif puisse s'appuyer sur une instance de réflexion et de proposition forte, exempte de passion et de pression. Pour cela, il faut que les associations au sein du CNCPH se montrent pragmatiques et évitent de se laisser aller à la rêverie, source de déception, exhorte J-F. CHOSSY.

Une évolution vers plus de souplesse dans l'attribution du droit à compensation est à trouver. Pour cela, il faut réfléchir au moyen de border la demande sociale, sans tomber dans des catégories administratives comme l'envisage le gouvernement. (J-P GANTET)

Tout le monde souhaite que la société civile soit d'une manière ou d'une autre associée à l'élaboration des décrets. Il faut pour cela parvenir à faire des propositions au gouvernement. (M. ROYEZ)

Il faut imaginer d'autres formes d'actions revendicatives. Pour certains, il s'agit de compléter, de diversifier les actions traditionnelles (H. FAIVRE), pour d'autres, il s'agit de les remplacer parce qu'elles ne permettent plus d'atteindre les objectifs. (P. VELUT)

II. 1.2.2 – Les associations gestionnaires

Par "associations gestionnaires", il sera question de la parole portée par les acteurs que nous avons rencontrés sur les unions d'associations, associations nationales qui gèrent des établissements ou des services médico-sociaux .

A – Dimension cognitive : valeurs, problèmes, causes et imputation

De nombreux militants, parents d'enfants handicapés, handicapés ou sympathisants à cette cause, ont fondé ces institutions qui répondaient à des besoins non satisfaits en développant des revendications et en mettant en œuvre des réponses, souvent sous forme d'établissements spécialisés, qu'ils ont été amenés à gérer.

Encouragé, légitimé par la loi de 75 sur les institutions sociales et médico-sociales, ce dispositif de réadaptation, de réparation de la personne, mis en place par une kyrielle d'associations privées, faisant confiance à la médecine, a connu ses limites et s'est progressivement enkysté. A la fin des 30 glorieuses, quand les moyens se sont réduits, que l'illusion de la réadaptation est retombée, qu'un individualisme s'est développé, les associations n'ont pas su réagir. (H. FAIVRE) La chute de la croissance a amené à se réinterroger sur la délégation de l'Etat d'un certain nombre de ses missions vers les associations, cette organisation, ses coûts, les moyens mis en œuvre et leurs résultats. (P. VELLUT) Dans le même temps, le militantisme s'est réduit faisant place dans de nombreuses associations à des adhérents consommateurs. (S. LEFEBVRE) Cette situation a rendu difficile l'anticipation et la prise en compte de l'évolution du public, liée au vieillissement et à l'aggravation des pathologies.

Progressivement, la pression des pouvoirs publics sur l'axe de la réduction des coûts, la réduction souvent réelle des moyens, conjuguées à une perte de sens du projet de certaines associations, a amené certaines d'entres-elles à se focaliser sur la gestion et ne plus être que des associations gestionnaires. (J. PRIOU) Cette dérive gestionnaire amène les associations à s'orienter vers des techniques de gestion qui visent à rechercher les équilibres financiers plutôt que de se questionner sur le sens de leur action. La pression des usagers qui revendiquent leurs droits de manière plus forte est un autre élément qui tend à complexifier la situation des associations qui s'inquiètent de ne pouvoir répondre à l'ensemble de ces facteurs. Il est difficile dans ce contexte de rationalisation, de se reposer la question du sens de l'action. Les pouvoirs publics sont pointés du doigt et il leur est fait le reproche de prendre les associations pour leur propre service ou administration.

Dans ce contexte, il est reproché aux associations gestionnaires (et elles se reprochent elles-mêmes), de s'adapter difficilement aux changements sociaux et à la logique de marché qui caractérise le référentiel global des politiques publiques. Pourtant, certains établissements plus proches de la concurrence ont déjà pris en compte des logiques de service centrées sur l'usager et la mesure de leur satisfaction.

En fait, si la plupart des acteurs rencontrés reconnaissent le travail et les actions accomplis par les associations gestionnaires qui leur confèrent une certaine légitimité, un consensus se dégage sur deux points :

- l'enkystement du dispositif et le manque de recul des associations sur leurs pratiques,
- les difficultés qu'elles ont à accepter une autre approche.

Mais ce qui détermine les associations vers une logique d'ouverture ou de fermeture est tout autant lié à une nouvelle approche du handicap, plus sociale et moins médicale et individuelle, qu'à des soucis de rationalisation, de réduction des coûts et de solvabilisation de la demande.

L'approche sociale du handicap, et l'idée que ses causes sont tout autant à trouver du côté de la société et de l'environnement que de la personne et de sa déficience, est difficile à entendre par de nombreuses associations, dont les principes sont profondément ancrés dans des logiques de réadaptation.

Elles l'interprètent comme une volonté de réduction des dépenses publiques reposant sur la désinstitutionnalisation et la solvabilisation de la demande, et soulignent le risque de voir disparaître le choix des réponses, un recul de l'accompagnement, notamment pour les personnes lourdement handicapées qui nécessitent des réponses spécialisées. Elles mettent en doute la crédibilité de l'Etat en rappelant que des associations qui ont cherché à s'écarter de logiques institutionnelles, en créant des services, n'ont pas été accompagnées comme il se doit par l'Etat qui, faute de financements pérennes, a mis en péril leurs initiatives.

Face à ces positions, les acteurs favorables à une approche sociale du handicap crient au corporatisme et soulignent un manque d'ouverture et l'enfermement dans des logiques dépassées, (J-L. SIMON – J-C. PARISOT) et en appellent aux besoins et attentes des personnes handicapées elles-mêmes, auxquelles les réponses ne correspondraient plus. La capacité à porter la parole des personnes handicapées, à répondre aux besoins serait dissoute sous les logiques gestionnaires et de réadaptation. (J-L. SIMON – J-C. PARISOT) La plupart des grandes associations gestionnaires auraient enfermé la question du handicap dans un ghetto idéologique et des réponse monolithiques. (V. ASSANTE)

Instituées porte-parole permanent de l'ensemble des personnes handicapées, reconnues comme tel par les pouvoirs publics, ces grandes associations gestionnaires sont accusées d'une attitude impérialiste, de se partager le marché des institutions spécialisées, de passer des compromis entre elles et de diriger toutes les instances représentatives nationales des personnes handicapées. (V. ASSANTE) Posée autrement la question revient : peut-on être impliqué à ce point dans le système économique, imbriqué dans des jeux d'intérêt gestionnaire et continuer à dégager la parole des usagers et ses intérêts ? (J. PRIOU)

Des associations de défense des usagers soulignent que dans leurs actions, ils se heurtent aux gestionnaires d'établissements qui défendent leurs établissements, leur personnel et leur réputation. "On est le vilain petit canard au sein des associations de personnes handicapées" nous a dit C. DECORET. Les associations gestionnaires doivent concilier trop d'intérêts parfois divergents, et le message qu'elles délivrent perd de sa crédibilité. La question des budgets, de l'emploi des professionnels qui travaillent dans ces institutions constitue des enjeux trop forts sur l'axe de la gestion et entrave un débat démocratique serein. Les associations jouent la viabilité économique, la survie, voire l'expansionnisme des structures qu'elles ont créées, avant de viser le bien-être de leurs usagers. (M. FERRAN) Les associations sont devenues des corporations de défense de

familles, de dirigeants gestionnaires et de professionnels, dont l'âme militante des créateurs a disparu au profit d'intérêts gestionnaires. Les professionnels se sont longtemps substitués à la parole des personnes handicapées, argumentant qu'elles étaient incapables de se prendre en charge ou trop concernées pour avoir un regard objectif sur leurs problèmes. (S. LEFEBVRE)

Indirectement, J. PRIOU apporte un autre élément à ce débat en rappelant qu'historiquement, l'Etat n'a jamais laissé beaucoup de place à des acteurs non économiques. Il défend l'idée qu'en France il soit nécessaire que les associations soient d'abord des acteurs économiques, pour être reconnues ensuite comme acteur à part entière. Alors, quid d'associations non gestionnaires interlocuteurs avec l'Etat ?

Les divergences d'approches qui existent entre les associations sur la place de la personne handicapée dans la société, la manière de faire évoluer cette place et la responsabilité de cette situation, sont soulignées comme autant de problèmes et de points de tension. Ces divergences se fondent aussi sur la vision de chacune d'elles sur la place de l'Etat dans la société. Alors que certaines associations pensent qu'un Etat fort et centralisateur est peu compatible avec un Etat social (P. VELLUT), d'autre articulent leur théorie d'action sur une logique inverse. (V. ASSANTE)

Jusqu'au moment de son inscription sur l'agenda politique, la question de la rénovation de la loi d'orientation de 75 soulignait des points de vue différents : alors que de nombreuses voix se faisaient entendre pour réclamer sa rénovation en argumentant son aspect caduc, d'autres ne parlaient que de toilettage ou d'aménagement. (UNAPEI, APAJH) La cause étant entendue, la question liée à chaque vision du rôle et de la place de l'Etat s'est alors posée sur le type de loi auquel il fallait avoir recours. Une loi cadre, énonçant des grands principes, qui édicte une base générale en laissant le détail des modalités à l'initiative du local, de la société civile, et l'initiative aux forces sociales de se battre sur le terrain dans le cadre d'un débat décentralisé, ou bien une loi de programmation qui définit en détail les moindres modalités pratiques de la loi ? Cette question a partagé et partage encore le mouvement associatif.

A travers les récits recueillis, nous constatons que l'approche individuelle et médicale du handicap reste encore profondément ancrée dans les logiques d'action de nombreuses associations et que, de l'approche sociale, sont craints les risques de désinstitutionalisation, de solvabilisation de la demande au détriment du financement de l'offre, le risque de limitation de choix des réponses et d'accompagnement de la personne handicapée. La crainte d'une réduction du handicap à une question de gestion d'environnement qui pourrait jusqu'à nier la déficience est souvent évoquée. D'un autre côté l'approche sociale soulève une autre façon de répartir les responsabilités entre la personne et sa déficience, et la société et l'environnement (entendu au sens large). De tous ces partis pris naissent des positions et des divergences sur les principes d'action que nous allons aborder.

B – Dimension normative : théories et principes d'action

La nécessité d'une amélioration de la représentation des personnes handicapées dans les établissements, au sein des associations et de leurs équipes dirigeantes est reconnue par tous. Certains acteurs voient dans les propositions faites dans les rapports CERRETI et BLANC de créer des associations représentatives de personnes handicapées, indépendantes des associations gestionnaires, une réponse à privilégier. (J-L. SIMON, J-C. PARISOT, M. FERRAN) Tandis que d'autres pensent que ce n'est pas une bonne porte d'entrée pour traiter le problème. Ces derniers ne souhaitent pas entretenir cette distinction porteuse d'opposition et de risques et pensent qu'il est primordial de ne pas

réduire les associations gestionnaires aux seuls objectifs de gestion. Dans cette logique, J. PRIOU propose de rechercher à qui profite cette tentative d'opposition et quelles en sont les causes : s'agit-il de diviser, de réduire, de redistribuer un pouvoir ? S'agit-il de la remise en cause de la légitimité de parole des associations gestionnaires par les usagers ?

Désinstitutionalisation, solvabilisation, approche sociale, approche individuelle, ces questions qui heurtent certaines valeurs et certaines pratiques doivent être dédramatisées et dépassionnées. (J. PRIOU, J-F. CHOSSY) Les clivages pourront se résorber sur la base d'une interrogation des pratiques, d'une recherche de sens et de la mise en œuvre de nouvelles logiques d'action. Les associations doivent se reposer la question de leur projet. Les changements nécessitent des apprentissages faisant appel aux ressources internes mais aussi à des apports extérieurs, par des gens qui travaillent sur des concepts que les acteurs de terrain ont du mal à isoler. Il faut aussi que les associations s'alimentent à partir de différents courants de pensée. (P. VELLUT)

Le fondement associatif et le projet qui l'a initié se situent sur la base d'une réponse apportée aux personnes handicapées et à leurs familles. Séparer les préoccupations gestionnaires de cette réalité, reviendrait à nier les fondements des associations en France. (J. PRIOU)

Il faut que les associations conservent leur autonomie de revendication sans se laisser influencer par les attitudes des pouvoirs publics. Elles doivent repartir des valeurs qui les ont fondées et les traduire en idées et en actions. (C. DECORET)

Il est indispensable de prendre en compte les logiques de marché et leurs contraintes. Si les associations restent campées sur leurs valeurs fondatrices de réadaptation, de réparation, et restent bloquées sur des logiques de structure, elles risquent de ne plus répondre aux besoins des personnes handicapées. Alors que l'idée de modernisation des établissements reposait sur un modèle gestionnaire centré sur la structure, il faut aujourd'hui repartir sur un modèle centré sur l'usager, qui saurait réinterpréter le sens et le projet associatif. D'autre part, il n'est plus aujourd'hui raisonnable de demander plus de moyens sans rendre plus de services aux usagers. (P. VELLUT)

Il ne faut pas plus majorer une approche plus individuelle sur la déficience qu'une approche plus sociale sur l'environnement. L'amélioration de l'environnement ne va pas faire disparaître la déficience. Les tenants de l'approche environnementale ont raison parce que c'est plus facile d'agir sur la société mais leur approche est dangereuse s'ils vont jusqu'à nier la déficience. (M. FERRAN, J-P. GANTET)

On note aujourd'hui certaines similitudes entre des revendications de mouvements radicaux des années 70 et des revendications actuelles mais les références sont différentes. Alors qu'elles étaient portées par un débat idéologique, le nouveau modèle d'engagement doit être marqué par un souci premier d'efficacité immédiate et de pragmatisme d'action. (C. DECORET)

Le découpage des associations en fonction de la nature de la déficience ne permet pas de diffuser un message fort sur le handicap. Il faut considérer le handicap comme une question globale et faire tendre le débat dans cette direction.

L'approche locale des besoins des personnes handicapées, des réponses au plus proche du terrain et de ses acteurs, permettraient de rendre les actions plus efficaces.

II. 1.3 – Les réponses instituées

Par réponses instituées, nous entendons les problèmes énoncés en relation avec le système de régulation, d'intervention sociale, les politiques publiques en vigueur.

A – Dimension cognitive : valeurs, problèmes, causes et imputation

La loi de 75 en faveur des personnes handicapées n'avait pas introduit de définition du handicap. Malgré les apports de la CIH (1980), puis de la CIF (2002) et de nombreuses propositions internationales, aucune définition satisfaisant les acteurs rencontrés n'est faite dans le cadre des textes législatifs nationaux, en vigueur ou en préparation. Ce problème est associé à une volonté de ne pas établir clairement toutes les responsabilités de cette question et, corrélativement, d'établir les droits et les obligations. (J-L. SIMON) Se questionner sur la définition du handicap amène la société à se poser la question de la responsabilité des acteurs, individuelle et collective, de la personne elle-même, celui de la société et de son rôle. Ce qu'elle ne veut pas. (J. PRIOU)

Les textes nationaux sont, majoritairement, solidement ancrés sur une logique individuelle et médicale du handicap et s'articulent à partir de la déficience. La responsabilité est imputée essentiellement à la personne et génère la culpabilisation des individus. Le législateur a développé une culture nationale de protection et non de droit. Cette situation est imputée par certains acteurs à l'action de parents d'enfants handicapés qui ont placé les réponses aux besoins de leurs enfants dans une logique sécuritaire et de protection. Ces réponses se sont traduites par la mise en place d'institutions spécialisées qui ont contribué à mettre à l'écart les personnes handicapées, à les rendre invisibles et à exonérer la société de sa mission d'intégration.

Le développement des institutions spécialisées, en réponses à des besoins avérés, a contribué paradoxalement à renforcer la non intégration des personnes handicapées dans la société et leur discrimination. Le retour vers le droit commun est aujourd'hui devenu difficile. (P. VELUT)

Les associations gestionnaires des établissements sont ensuite accusées d'avoir contribué à un enfermement des réponses dans une logique de réadaptation et à orienter les textes et les pratiques dans cette direction. (J-C. PARISOT, J-L. SIMON, S. LEFEBVRE)

Même volontariste, comment une politique publique peut-elle répondre aux problèmes soulevés par la place du dispositif spécialisé ? Les intérêts ne convergent-ils pas en faveur de l'immobilisme ? (M. FERRAN) Certains argumentent dans ce sens, non sans avoir rappelé les difficultés de tous ordres : poids des groupes d'intérêts que représentent les grandes associations au sein des instances représentatives, nombre d'établissements et de salariés concernés, capacité du marché de l'emploi à absorber des personnes travaillant en CAT ou en AP, capacité des institutions de droit commun à intégrer des personnes handicapées, envie de le faire…

Tout en soulignant ses craintes d'une désinstitutionnalisation brutale qui serait préjudiciable pour de nombreuses personnes handicapées, et la nécessité de conserver, en nombre et en qualité, des structures spécialisées pour toutes les personnes qui ne peuvent pas s'en passer, H. FAIVRE reconnaît, comme d'autres, que la désinstitutionnalisation est jouable pour la majorité des personnes handicapées, sous réserve de moyens adaptés. Il résume les résistances à l'entrée dans cette logique par les causes suivantes :

- les politiques se sont rendu compte que la désinstitutionalisation et le maintien à domicile n'étaient pas forcément facteur d'économie,
- l'éducation nationale, qui serait en première ligne, fait preuve d'une résistance encore plus forte, psychologique et structurelle,

- les professionnels ne veulent pas risquer une perte de leur statut, de leur culture, de leur identité remise en cause, craignent des pertes de salaires et l'émiettement de leur qualification.

Cette mise à l'écart, soulignent plusieurs récits, empêche également les personnes handicapées de jouer leur rôle dans la société, et de ce fait, la prive de leur contribution, de leurs apports et de leur richesse.

Sous couvert de la solidarité, les politique publiques ont développé des pratiques qui relèvent davantage d'une forme insidieuse de charité (la suppression d'un jour férié au titre d'une solidarité nationale, acceptée sans aucune réaction de la société, vient souvent illustrer ce propos). (J-C. PARISOT) Les personnes handicapées accèdent au droit par le biais de la solidarité et non pas par l'accès aux droits fondamentaux des citoyens. Les pouvoirs publics ne partent pas des droits de l'homme, ce qui est pourtant une revendication dominante du référentiel global et de l'Europe, souligne M-S. DESAULLE. L'assistance prime sur le droit.

En fait, dans la société, personne ne se préoccupe réellement de la question du handicap, pas plus au niveau de la société civile que des politiques ou des fonctionnaires, sauf si quelqu'un est personnellement concerné par la question. La quasi-totalité des personnes qui s'attèlent à cette question au niveau politico-administratif (ce qui n'est jamais source de promotion ou de valorisation) sont des parents d'enfants handicapés. Pour cela, la construction des politiques publiques, les réponses aux besoins des personnes handicapées sont souvent déterminées par des considérations de type affectif. (M-S. DESAULLE) Le poids de la culture et du catholicisme, générant des logiques de charité et d'assistance, constitue une des causes du courant de pensée dominant, sécuritaire et de protection, au détriment d'une logique de droit, d'autonomie et d'indépendance. (M-S. DESAULLE, V. ASSANTE))

La loi fait des personnes handicapées des spectateurs infantilisés, déresponsabilisés, en attente de recevoir, passifs. On ne les laisse pas parler de ce qu'elles pensent être bien pour elles. On fait "pour" et non "avec". Les textes contribuent à ce que la personne handicapée prouve sa capacité et sa volonté à entrer dans la norme, mais la société ne cherche pas à s'adapter à ses particularités. (J-C. PARISOT)

Le constat des difficultés à mettre en œuvre la compensation fonctionnelle, à partir de la loi de 75, a provoqué une orientation des revendications vers une demande de droit à compensation qui viendrait garantir son application. La loi de modernisation sociale pose le principe de cette notion mais n'y attache aucun effet juridique. Depuis plusieurs années, le débat s'est orienté principalement en direction de ce droit à compensation qui fait consensus. Le problème soulevé est le risque de voir considérer la compensation comme une fin en soi et de voir occulter les responsabilités de la société sur l'environnement et l'accessibilisation. (V. ASSANTE) Cette question de l'accessibilité, souvent limitée au bâti et aux transports, était peu abordée dans la loi de 75.

Les mouvements radicaux de personnes handicapées de l'époque, nourris par des approches marxistes qui ont contribué à renforcer leur regard critique sur la société jugée handicapante, s'étaient aussi rapprochés du mouvement de désinstitutionalisation de la psychiatrie. Loin des préoccupations de terrain des parents d'enfants, souvent handicapés mentaux, qui cherchaient à mettre en place des solutions concrètes et immédiates pour répondre aux besoins de leurs enfants, ce courant est resté marginal.

Sur un autre plan, des acteurs dénoncent le principe de la reconnaissance et de l'évaluation du handicap réalisées par les commissions administratives à partir des incapacités des personnes, sans prendre en compte ses capacités.

La question des ressources des personnes handicapées fait débat et pose question. Tout le monde est d'accord sur la nécessité d'accroître les ressources d'existence des personnes qui ne peuvent pas travailler. La revendication de ressources équivalentes au SMIC pour ces personnes, posée par les uns, est mise en perspective de la question des personnes qui peuvent travailler mais qui ne trouvent pas de travail, par les autres. Pour ces raisons, ce choix de revendication fait divergence.

Le refus du gouvernement d'intégrer le modèle social du handicap et la notion de personne en situation de handicap, malgré toutes les évolutions qui vont dans ce sens, est un problème. Il craint une prise en charge extensive de cette notion qu'il ne pourrait pas assumer financièrement. Il souhaite une approche plus claire : une personne reconnue et qualifiée comme telle, à partir d'un guide barème. Il ne reprend pas les propositions du rapport LYAZID qui, pourtant, se situe sur une logique de la déficience.

Si les récits n'ont pas abordé l'arrêt PERRUCHE et les débats qu'il a engendrés, il y a quelques temps, certains problèmes soulèvent néanmoins des questions éthiques dont le législateur est invité à s'emparer. Le premier concerne l'accroissement important, et supérieur à la plupart des pays européens qui disposent d'une législation similaire, des interruptions de grossesse pour raisons médicales. Le problème part du constat que le regard posé sur la personne handicapée n'est pas le même en fonction de sa déficience. Une hiérarchie sociale s'est mise en place à partir d'une construction plus ou moins rationnelle de l'imaginaire, de la méconnaissance, et souvent de représentations négatives de la déficience. Les politiques de santé, sous la pression de préoccupations économiques, les spécialistes médicaux mus par une volonté de soulager la détresse de leurs patients et celle, anticipée, de l'enfant à venir, les parents dans l'incapacité ressentie d'accepter un enfant qui ne correspond pas aux normes en vigueur, conduisent aujourd'hui à une augmentation des interruptions médicales de grossesse. Le second problème éthique est posé par les progrès de la réanimation qui permettent de garder en vie, plus ou moins artificiellement, des personnes aux risques accrus de voir surgir, à plus ou moins long terme, des pathologies graves. Jusqu'où aller ? La question de l'euthanasie qui est rattachée à cette question est ravivée par des préoccupations de choix de vie mais aussi de réduction de coûts.

Troisième série de questions qui selon nous relèvent de l'éthique mais aussi de mode de régulation et de politique publique, celui de la sexualité et de la maltraitance des personnes handicapées.

Faute de moyens, de volonté, de compréhension du problème ou d'objectifs, de nombreux professionnels sont parfois désemparés face aux problèmes liés à la sexualité de jeunes déficients mentaux dans les institutions. Sexualité, droit à procréation, traitements, inhibiteurs, contraception ? De quel droit intervenir et comment le faire ?

La maltraitance est d'abord soulignée comme ayant diminué au cours de ces dernières années, mais le problème soulevé est celui de l'institutionnalisation qui a contribuée à en changer la forme. La maltraitance est aujourd'hui plus insidieuse. Elle ne se présente pas forcément d'une manière visible, sous forme d'atteinte physique ou sexuelle, mais tout autant sous la forme de violence verbale, morale, psychologique. La maltraitance est jugée plus facile à dénoncer mais les associations de défense des personnes qui travaillent sur ces questions disent avoir du mal à intervenir comme elles le souhaiteraient dans les institutions, soucieuse de conserver leur image. (M. FERRAN)

L'obligation implicite ou explicite d'adhérer à l'association qui gère l'établissement ou le service, sous peine de ne pas être accompagné de la même manière, est un autre problème, fréquemment soulevé dans les récits.

B – Dimension normative : théories et principes d'action

Pour J-L. SIMON, les politiques publiques doivent s'orienter vers une approche sociale du handicap, en repartant de ce qu'il considère être la cause des problèmes de discrimination, c'est à dire l'environnement. La question du handicap doit être gérée par le social et non par la santé, même si la compensation relève de la déficience et de ses compétences. L'expertise des personnes handicapées doit être privilégiée dans la mise en œuvre des textes et de toutes les décisions les concernant. Il faut réduire la responsabilité des personnes handicapées par son partage avec la société. Il ne faut jamais limiter l'autonomie de ces personnes au nom d'une quelconque protection.

Il faut se battre contre toutes les valeurs issues du passé : charité, assistance, paternalisme, confie J-L. PARISOT. Il faut faire reculer de la législation toutes les pratiques de ciblage qui concourent à la discrimination et à la stigmatisation.

Faire évoluer les réponses en terme d'établissements spécialisés par des réponses en terme de services constituent un principe d'action qui doit permettre de s'éloigner du "tout institutionnel". Ces réponses doivent être recherchées dans le cadre d'un réseau de prestations, garantissant souplesse et rythmes adaptés aux besoins des personnes et à l'avancée de leurs projets, souligne S. LEFEBVRE. La possibilité de complémentarité, d'aller et retour entre milieu ordinaire et milieu protégé, de passage entre étape de soin et étape d'apprentissage doit être privilégiée, mais le milieu ordinaire doit toujours être privilégié. Le dispositif d'évaluation des besoins doit être séparé des dispositifs financeurs et d'évaluation de la compensation. Le droit ne doit pas être entravé par les moyens : chaque fois que c'est nécessaire, il faudra faire des constats de carence.

Il faut que le droit permette l'accès à tout pour tous, à des ressources minimums, et que plus aucune personne handicapée ne se trouve en dessous du seuil de pauvreté comme c'est trop souvent le cas actuellement. Les principes d'action doivent s'articuler sur des logiques reposant sur le droit, l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées. Participation et citoyenneté doivent prendre le pas sur la solidarité. Il ne faut plus exonérer de charges des personnes handicapées sans conditions de ressources mais par contre, il faut s'orienter vers une compensation des incapacités, sans conditions de ressources. Une gestion de proximité des actions apparaît plus efficace, sous réserve que l'Etat l'accompagne d'un contre-pouvoir fort. Il faut développer une logique environnementale avant de rentrer dans une logique de compensation. L'approche sociétale et globale de la question du handicap doit être la porte d'entrée du traitement social du handicap. Tels sont les principes forts, énoncés par M-S. DESAULLE.

Rejoignant l'approche précédente, V. ASSANTE pense qu'il faut subordonner la compensation à la suppression ou à la réduction des barrières environnementales de toute sorte. Il faut supprimer ou réduire l'origine des situations de handicap et ne pas seulement instaurer un droit à compensation. Il faut aménager l'espace social pour réduire les incapacités et compléter par la compensation. Pour lui aussi, une approche environnementale et sociale doit être privilégiée. L'accent doit être mis sur l'accessibilité la plus complète possible. Cette lutte contre les situations de handicap est indissociable d'une politique de transformation sociale visant à promouvoir un autre rapport humain dans lequel chaque être vivant pourra avoir accès au droit. C'est pour V. ASSANTE une bataille politique et pas des actes de charité qui doivent conduire à ce changement. Avec l'accessibilité, l'intégration scolaire constitue les leviers fondamentaux du changement. La réforme de la loi d'orientation de 75 devrait se traduire par une loi contre les situations de handicap et non par une loi pour ou en faveur des personnes handicapées. Le rôle des COTOREP devrait se restreindre à des actions de recours et

d'appel, tandis que les équipes techniques devraient être dotées de moyens plus importants pour élaborer, avec les personnes, des réponses aux besoins.

Pour J. PRIOU, la priorité est d'établir clairement les responsabilités de chacun, sur la base d'une définition claire du handicap, pour pouvoir ensuite définir la hauteur de l'engagement et le montant de la prestation de compensation. Il est opposé à toute logique qui mettrait en avant la solvabilisation de la demande, qu'il juge dangereuse.

L'intégration des enfants handicapés dans le dispositif scolaire obligatoire constitue pour J-F. CHOSSY le meilleur moyen pour changer le regard sur les personnes handicapées. Pour cela, il rappelle que la loi ne suffira pas et qu'une volonté politique forte et des moyens garantissant les conditions de sa mise en œuvre sont indispensables.

M. ROYEZ souligne son choix pour une orientation des politiques publiques favorisant l'accès au milieu ordinaire. Mais il insiste sur le fait de ne pas s'orienter vers la désinstitutionalisation et que les réponses doivent être diversifiées pour prendre en compte tous les besoins, toutes les composantes du handicap, quel qu'en soit le type ou l'origine. Il reste prudent par rapport aux réponses de proximité qui ont souvent eu tendance à s'orienter vers des logiques d'assistance dont il lui paraît souhaitable de s'éloigner au profit d'une logique de droit et de protection sociale. Il faut donc qu'une gestion de proximité s'accompagne d'une garantie d'égalité de traitement par l'Etat.

Pour C. DECORET, il s'agit de promouvoir une politique qui rompt avec la culture d'institutions spécialisées qui contribuent à rendre invisible les personnes handicapées et à décharger la société de ses missions d'intégration. Pour remédier à cela il lui semble primordial de privilégier le milieu ordinaire, sans pour autant faire disparaître un dispositif spécialisé. L'intégration scolaire en milieu ordinaire des enfants handicapés lui semble un vecteur important pour parvenir à faire changer le regard de la société sur les personnes handicapées.

Le droit à la différence doit trouver sa place dans la société. L'intégration pleine et entière est un leurre pour bon nombre de personnes handicapées qui ne pourront être qu'insérées dans tel ou tel endroit, affirme M. FERRAN. C'est donc dans cette direction que doit s'orienter le droit. Le droit à compensation, pas plus que l'amélioration de l'accessibilité, ne fera pour autant des personnes handicapées, des citoyens, et ne supprimera la déficience. Si la société veut se donner les moyens d'insérer les personnes handicapées, il faut qu'elle commence par faire sortir des structures spécialisées toutes celles qui le peuvent. Il n'y a pas de discrimination positive, il y a de la discrimination tout court. Il ne faut pas utiliser cette locution et ce principe d'action qui prêtent à confusion. La scolarisation en milieu ordinaire est la meilleure façon pour insérer une personne handicapée dans la société, habituer les gens, parents, enfants, à changer de regard et à vivre ensemble. Un dispositif entièrement spécialisé est tout aussi inopérant qu'un dispositif qui rejetterait toute réponse spécialisée. Il faut pouvoir prendre en compte les besoins et les choix des personnes en fonction des situations. Des établissements spécialisés semblent pertinents pour les personnes sourdes ou non voyantes, pour acquérir les moyens minimums de communication, pour intégrer une scolarité normale.

H. FAIVRE insiste sur la nécessité que les politiques publiques laissent le choix du type de vie aux personnes handicapées elles-mêmes. Des procédures de concertation avec la personne, la famille et des professionnels doivent fonctionner lorsque ce n'est pas possible. La complémentarité entre institutions spécialisées et services ou établissements de milieu ordinaire doit être recherchée. Une désinstitutionnalisation brutale, générant le sacrifice de générations entières d'enfants handicapées, doit être proscrite.

Il faut agir conjointement sur la société et l'environnement, et sur la personne par le biais de la compensation. Il faut une approche visant à compenser, au niveau de la personne, sans retomber dans le modèle individuel et une approche qui vise à agir sur l'environnement, sans que l'un aille sans l'autre. Il faut privilégier le principe de mainstreaming en matière de politique publique. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins des personnes handicapées le plus en amont possible et de façon transversale dans le processus de décision concernant l'ensemble de la population, et une égale responsabilité des acteurs décisionnels.

II. 1.4 – Les personnes handicapées

Dans ce paragraphe, nous traitons des problèmes énoncés par les acteurs rencontrés sur le vécu, le ressenti, les attentes et besoins des personnes handicapées et le regard qu'elles portent sur les réponses qui leur sont apportées.

A – Dimension cognitive : valeurs, problèmes, causes et imputation

Les problèmes dominants énoncés par les acteurs que nous avons rencontrés, personnes handicapées ou parents d'enfants handicapés pour la plupart d'entre eux, se situent autour d'un sentiment de manque d'écoute et de prise en compte de leur capacité d'expertise. Vient ensuite la question des ressources.

Contrairement à ce qui s'est développé dans certains pays anglo-saxons, la capacité des personnes handicapées à intervenir sur les décisions qui les concernent, n'est pas acquise. Cette approche a largement été diffusée lors de l'année européenne des personnes handicapées qui a favorisé de nombreux échanges internationaux et fait naître de nombreux espoirs d'avancées sociales. En France, cette demande est souvent taxée de communautarisme comme de nombreuses revendications qui ne cherchent qu'à faire reconnaître, à leur juste valeur, le savoir et le savoir-faire des personnes handicapées. Pourtant, souligne J-L. SIMON, le recours à la discrimination positive, au niveau des politiques publiques, ne suggère pas de pareille remarque. Le manque d'autonomie, d'indépendance et d'écoute des personnes handicapées est imputé aux logiques d'assistance et de protection développées en France, renforcées par un dispositif spécialisé prépondérant. J-L. SIMON ajoute que ce contexte favorise les discriminations qui sont particulièrement fortes pour les personnes handicapées, à l'embauche et dans l'emploi.

La différence s'accroît entre les pauvres et les riches, ce phénomène est d'autant plus aiguë pour les personnes handicapées dont la situation est plus précaire. (C. DECORET) Les personnes handicapées sont issues d'un milieu plus défavorisé que la moyenne des citoyens français. Elles sont moins scolarisées et moins qualifiées ajoute M. FERRAN. Le chômage des personnes handicapées est nettement supérieur à la moyenne nationale (24 % de la population active, au sens de la loi de juillet 87). Après une discrimination forte à l'embauche (que confirment de nombreux rapports, dont l'enquête de la DREES de 02/2004), une personne handicapée doit donner plus qu'une personne valide pour préserver son emploi. Ce contexte d'emploi difficile explique que le milieu protégé apparaît souvent comme un salut pour de nombreuses familles.

La mise en place d'équipements collectifs pour des personnes handicapées se fait encore trop souvent sans prendre en compte leurs avis. Ces équipements constituent un marché sur lequel les financeurs entendent conserver leur pouvoir de décision et de choix final, parfois au détriment de l'efficacité. Les entreprises du handicap n'ont, de leur côté, pas envie de se mettre à dos leurs clients. Dans les municipalités, les responsables du

handicap ne sont pas, bien souvent, des personnes handicapées comme le souhaiteraient de nombreuses associations.

Pour toutes ces raisons, le sentiment de marquage et d'impuissance s'accentue. Dominées, touchées dans leur être physique ou mental et social, les personnes handicapées ont du mal à faire émerger leur rage et leurs revendications. De ce fait, il est difficile de parvenir à se mobiliser sans disposer du soutien d'un appareil national lourd, souvent réservé aux grandes associations gestionnaires.

Les médias qui pourraient contribuer à parler de la situation des personnes handicapée sont accusés de manquer d'ouverture sur ces questions. Accusés de rester sur des logiques de charité, ils n'intègrent pas les concepts émergents. La personne n'est pas abordée en tant que citoyen mais en tant que déficient. La question de l'accessibilité échappe néanmoins parfois à cette logique. La plupart du temps, seules les grosses associations qui disposent d'accès routinier aux médias se voient offrir un temps de parole leur permettant de développer un message plus fort. Le Téléthon provoque des réactions mitigées entre sentiment de rejet lié à la logique de charité qui s'en dégage, à la "charité-spectacle" et d'intérêt lié au temps de parole accordé à une cause des personnes handicapées. Mais ses détracteurs reconnaissent que l'AFM est parvenue à associer d'une manière performante les associations et la recherche, et rajoutent que ses moyens financiers n'incitent pas à protester contre la méthode.

La surprotection des parents d'enfants handicapés tend à réduire l'autonomie de leurs enfants. Ils vont vers des solutions de sécurité mais pas forcément adaptées. Ce sont trop souvent les professionnels, les administrations, les parents qui décident de ce qui est bon pour les personnes handicapées et parlent à leur place.

Des milliers d'enfants ne sont pas scolarisés en France, qui est le pays le plus sous-développé de l'OCDE à cet égard. Le manque d'établissements pour des enfants lourdement handicapés amène de nombreuses familles à inscrire leurs enfants dans des institutions à l'étranger. On ne peut guère parler de réponse de proximité.

B – Dimension normative : théories et principes d'action

Plutôt que de s'apitoyer sur les "pauvres handicapés", nos concitoyens devraient d'abord nous considérer comme des citoyens avant de nous qualifier de "pauvres". Cette revendication de la citoyenneté exprimée par J-L. SIMON reflète une forte volonté partagée, d'accès des personnes handicapées aux droits fondamentaux : dignité, égalité, solidarité, droits des citoyens et justice.

Mais, lorsqu'une personne se considère en état de survie, son énergie est centrée sur la résolution de ses problèmes. Les mots, concepts et les notions théoriques ne suffisent pas. Le débat a ses limites. Il faut trouver des réponses concrètes et rapides dans un contexte de proximité. (J-C. PARISOT)

Il est indispensable de donner la parole aux personnes handicapées sur toutes les questions qui les concernent. En terme de compensation fonctionnelle, il faut tenir compte de leurs avis et de leurs envies. Là où certains vont préférer des aides techniques, d'autres vont préférer des aides humaines. (M. FERRAN)

Il faut non seulement compenser les inégalités de fait dont sont victimes les personnes handicapées, mais aussi et surtout valoriser leurs potentialités pour faire évoluer les représentations qu'elles ont d'elles-mêmes et que la société à d'elles.

Mises à l'écart, les personnes handicapées ne peuvent pas jouer leur rôle dans la société qui, de ce fait se prive de leur contribution, de leurs apports et de leur richesse.

"Vous savez nous dire que nous sommes formidables, ce que nous attendons de vous maintenant, c'est que vous soyez formidables, parce que vous avez réussi à vivre avec nous. Vous êtes formidables parce que vous surmontez les difficultés avec nous". (J-L. SIMON)

La lutte contre toutes les discriminations, la maltraitance sous toutes ses formes, l'enfermement dans des établissements spécialisés, constitue une demande forte.

Mais, le droit à la différence doit pouvoir trouver sa place dans la société (M. FERRAN)

Les personnes handicapées doivent prendre la parole chaque fois qu'elles le peuvent. Elles doivent subir ou provoquer le changement. Pour cela elles doivent s'investir dans une action militante lorsque ça leur est possible. Un renouveau de la mobilisation des personnes handicapées est nécessaire et serait salutaire pour provoquer un renouvellement au niveau des associations du secteur du handicap.

II. 2 - Le champ de pouvoir : stratégies et modes d'action des médiateurs pour imposer leur vision du monde

Dans cette sous-section, nous présentons l'analyse des récits que nous avons recueillis en procédant par une approche à deux niveaux. D'une part nous portons un regard sur l'organisation des champs de force au sein des groupes sociaux, entre eux et, entre eux et le système politique. Nous sous attachons à souligner les stratégies des acteurs, leurs répertoires d'action, ainsi que les relations d'alliance ou de conflit qu'ils instaurent et les résistances mises en place. D'autre part, nous portons un éclairage particulier sur plusieurs éléments de ce champ de pouvoir de nature à mieux comprendre les mécanismes par lesquels des médiateurs tentent d'instaurer une position hégémonique. Dans cette perspective, nous abordons :

- une tentative hégémonique de V. ASSANTE en 2001, à partir de la mission d'étude pour la rénovation de la loi d'orientation de 1975 qui lui avait été confiée,
- les stratégies d'action d'un groupe de pression qui agit en "coulisse" : l'UNIOPSS,
- l'arrivée du Collectif des démocrates handicapés (CDH), un nouvel acteur sur le secteur du handicap dont on parle beaucoup,
- l'émergence de nouveaux modes d'action et d'alliance avec les mouvements sociaux inter mondialistes,
- le champ de pouvoir élargi à l'Europe.

II. 2.1 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations

Les divergences idéologiques entre les associations, même minoritaires ne datent pas d'aujourd'hui sur la façon de voir la personne handicapée dans la société, la manière de faire évoluer cette place, les formes d'action à mettre en œuvre et la responsabilité de cette situation. Conflits, scissions ont marqué les divergences du milieu associatif à partir des différents points de vue sur ces questions. Aujourd'hui, la recherche de consensus comme principe d'action dans les relations avec l'Etat ne doit pas cacher cette réalité qui réapparaît lorsque des positions politiques fortes doivent être prises.

La mobilisation a évolué ces dernières années autour de revendications déjà portées par quelques associations, dès les années 70, sur le maintien à domicile, la compensation, l'autonomie. La défense de transports adaptés a évolué vers la recherche d'un aménagement des transports pour tous. Les stratégies d'action intègrent l'idée d'élargir le débat et les revendications en les englobant dans des problématiques sociales plus larges pour augmenter les chances d'être entendu. Des alliances se créent autour de ces

questions. Mais elles génèrent aussi des divergences et parfois des conflits quant à la priorité à leur accorder, en fonction des besoins perçus et du type de bénéficiaires ciblés par les revendications et les actions (handicap physique, mental, polyhandicap).

Pour de nombreux acteurs, l'APF représente l'organisation dynamique du moment. Elle fait partie de la catégorie des associations décrites comme souples, vivaces, vivantes, objet intéressant, ouvertes, capables de prendre des risques, riches d'un militantisme important et renouvelé. A l'inverse d'autres sont jugées conservatrices, catégorielles, peureuses, clientélistes, conformistes, peu militantes. Les unes comme les autres peuvent être jugées hégémoniques, voire impérialistes dans leurs modes d'action. D'ailleurs, il est déploré que seules les grandes associations disposent de moyens jugés suffisants pour donner une dimension nationale à leurs mobilisations et aux revendications.

Les modes d'action de proximité sont privilégiés par la majorité des acteurs rencontrés, sous réserve d'une garantie d'égalité de traitement.

Alors qu'un acteur (L'ADAPT) défend assez clairement des stratégies d'entrée dans la concurrence et prône une plus grande prise en compte des logiques de marché, une réduction de la place de l'Etat centralisé dans le social, une introduction de la solvabilisation de la demande, la plupart des autres se situe sur des approches moins libérales, même si certaines thèses qu'ils développent en relèvent. L'image que chacun cherche à se donner s'inscrit plutôt dans une logique où les réponses collectives priment sur les réponses individuelles, même s'il semble nécessaire à certains de ne pas s'éloigner du référentiel global de marché. Mais l'idée de puiser dans différents courants de pensée fait son chemin et les acteurs qui restent prisonnier d'un clivage "gauche-droite" sont considérés "moins ouverts" et "moins en capacité d'évoluer".

Les sondages d'opinion constituent un moyen nouveau plus souvent utilisé pour voir ce que pensent vraiment les personnes handicapées et "éviter de se faire phagocyter par les organisations tenues par des lobbies". Les résultats sont parfois sévères pour les grandes associations lorsqu'ils soulignent que leurs dirigeants parlent de gestion, de places, de budgets plutôt que de droit, du quotidien des personnes ou des questions de discrimination dont elles font l'objet.

L'idée de mettre en place un grand rassemblement national de personnes handicapées pour constituer un contre pouvoir par rapport aux associations gestionnaires conduit à la production de nouvelles alliances et constitue un objectif, sans doute difficile à atteindre, mais qui berce les illusions de certains dirigeants associatifs, qui se disent prêts à abandonner leurs responsabilités pour s'investir dans cette direction. (M. FERRAN)

Les heures de gloire de certaines associations (handicap sensoriel), du fait de leur mobilisation et de leur action, ont contribué à construire leur légitimité. Ces positions ont été ensuite confortées et pérennisées par les pouvoirs publics qui recherchent une stabilité d'interlocuteurs. Mais, nous dit-on, ces heures de gloire font parfois partie d'un passé qui ne légitime plus aujourd'hui cette position.

Pour J-L. SIMON, les stratégies et mode d'action doivent passer par l'essaimage de nouvelles valeurs qui porteront leurs fruits à long terme. Le GFPH dont il est le président initie dans ce sens des rencontres avec les membres de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (Disabled People's international, DPI) et diffuse en France les réflexions et actions conduites dans le monde par cette organisation : construction d'une société pour tous, expertise, participation entière des personnes handicapée, autodétermination et égalisation des chances. Ses relations d'alliance se situent auprès des associations non gestionnaires et de l'arène politique européenne.

Les associations de défense des personnes handicapées telles que l'AMI ou le CDRH développent des stratégies et des actions qui reposent sur des analyses en terme de logique de classe : d'un côté la classe dominante dont les orientations servent les intérêts des grands appareils politiques et économiques qu'elle contrôle et, de l'autre, la classe dominée qui est modelée par les choix de cette classe dominante qu'elle conteste pour préserver son identité sociale et culturelle. Cette approche néo-marxiste est utilisée pour comprendre et expliquer les phénomènes.

Ainsi, pour eux, les grandes associations sont prises dans une logique de marché et leur choix sont faits en fonction des intérêts des grands appareils économiques. Elles disposent de ressources importantes qui leur permettent d'agir en mobilisant toute une logistique à l'échelon de la nation. Ces associations disposent, selon C. DECORET, d'un accès routinier aux médias qui leur permet, à leur guise d'alarmer, d'apitoyer, de mobiliser, de manipuler l'opinion. Leur message est mis en scène pour favoriser la mobilisation des pouvoirs publics et atteindre leurs objectifs. Mais tous les militants ne se retrouvent pas dans la stratégie ou le message utilisé. Les petites associations n'ont pourtant que le choix de s'associer aux actions si elles veulent se faire entendre.

La presse scientifique et spécialisée constitue aujourd'hui deux autres vecteurs en expansion pour véhiculer la réflexion et des informations relatives aux personnes handicapées. Mais qui touchent-elles réellement, s'interroge C. DECORET, quel effort est fait pour rendre accessibles ces travaux, quelle indépendance cette presse spécialisée a-t-elle par rapport aux annonceurs, marchands d'équipements spécialisés ? Internet constitue un autre moyen d'information et de communication, mais combien de sites sont-ils conçus pour permettre à toutes les déficiences d'y avoir accès ? Combien de personnes handicapées ont-elles accès à Internet ?

La vie des associations de défenses est aujourd'hui financièrement très difficile et nombre d'entre elles ont disparu ces dernières années. L'essentiel de leur action est centré sur la lutte contre l'exclusion sous toutes ses formes, les situations de violence, de maltraitance dans les établissements, la possibilité d'intégration des dispositifs de droit commun pour les personnes handicapées. Mais ces associations ont du mal à structurer une nouvelle pensée et à l'imposer.

La FNATH a des origines puisées au registre du mouvement ouvrier et de la lutte des classes qui ne la prédestinaient pas à un rapprochement avec les associations (gestionnaires) du secteur du handicap dont les origines s'inscrivent davantage sur les registres de la charité et de l'assistance, nous explique M. ROYEZ. Pourtant un rapprochement est net depuis les années 80.

Créée en 1921, cette fédération a élargi son champ d'action centré sur les mutilés du travail, aux invalides civils (1927), puis aux handicapés (1985) et à l'ensemble des handicapés de la vie (2003). C'est par la mise en place d'un bureau parisien pour se rapprocher des instances décisionnaires, mieux voir légitimer son action et exercer plus facilement son influence, que la FNATH a été amenée à travailler avec les grandes associations du secteur du handicap. Un rapprochement progressif s'est établi, dans le cadre d'une stratégie d'économie de moyen et de partage de savoir-faire. Si pour la FNATH ce rapprochement était d'abord technique et reposait sur un souci de maîtrise de l'information visant à développer expertise et stratégies d'action, il était aussi idéologique à partir de certaines visions communes comme celles de l'intégration, de la scolarisation en milieu ordinaire, l'accompagnement des personnes, la compensation. Ce "nouvel arrivant" n'a pas été perçu favorablement par tous les acteurs en place. Des alliances se sont tout d'abord faites avec le GIHP (association de défense) et l'APAJH, porteur d'un message plus syndical, plutôt qu'avec l'APF et l'UNAPEI. La poursuite de ce

rapprochement s'est faite à partir de l'évolution des associations du secteurs du handicap guidée par l'évolution naturelle de la société, vers des idéaux qui se trouvaient inscrits dans les principes d'action de la FNATH.

Aujourd'hui, si la FNATH n'est pas membre du Comité d'entente, c'est pour des questions juridiques qui devraient être aplanies prochainement, mais elle y participe aux débats, en bonne place. Elle est membre du CNCPH où elle a été nommée à la Commission permanente, et membre fondateur du CFHE et de sa délégation permanente. Mais, plusieurs associations se disent surpris par ce rapprochement de la FNATH et encore plus surpris par des positions qu'il n'est parfois pas facile de différencier de celles de certaines associations gestionnaires.

Certains acteurs ont l'impression que leurs actions se sont tout autant portées à déjouer les stratégies" impérialistes" des grosses associations gestionnaires qui noyautent le débat au sein du CNCPH et du Comité d'entente qu'à lutter contre les pouvoirs publics.

II. 2.2 – Répertoires d'actions, relations d'alliance ou de conflit entre les associations et l'institution représentative qu'est le Conseil national consultatif des personnes handicapées

La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a donné une base légale à cette instance, jusque là simplement instaurée par décret, et la loi du 17 mars 2002 relative aux droits des malades et à l'organisation du système de santé a élargi ses attributions. Après un travail effectué lors de la production des décrets de la loi de 75, le CNCPH s'était endormi et n'était plus qu'une chambre d'enregistrement des grandes intentions des gouvernements successifs sur la question du handicap.

Installé dans sa nouvelle configuration en décembre 2002, le CNCPH est composé de soixante-cinq membres dont les représentants du Parlement, des collectivités locales, d'organismes de protection sociale et de recherche, des associations de familles ou de personnes handicapées. Ces dernières sont majoritaires et le poids excessif de la parole associative a posé des problèmes par rapport aux autres représentants de la société civile. D'autre part, la position hégémonique du Comité d'entente au sein du CNCPH, capable de mobiliser et d'organiser la parole associative pour amener sur la table des propositions consensuelles, a rendu difficile des expressions contradictoires. (M-S. DESAULLE) Pour H. FAIVRE, le poids de l'APF et de l'UNAPEI sur le Comité d'entente et le CNCPH nécessite que les autres associations bataillent pour se faire entendre, ce que ne parviennent pas à faire les structures minoritaires.

Au sein du CNCPH, pour être crédible et entendu, les associations nationales sont obligées de présenter une ligne de front homogène et consensuelle qui na pas été sans poser des problèmes à l'intérieur des associations, entre les dirigeants et la base. En effet, cette pratique du consensus ne parvenait pas à traduire la rage de certains parents d'enfants handicapés sans solution. Parfois constitués sous forme de petites associations, elles ont fait preuve d'opiniâtreté et se sont parfois lancées dans des actions collectives dures dont les moyens, discutables, se sont montrés efficaces pour obtenir rapidement satisfaction. Ces modes d'action dérogent aux techniques traditionnelles et conventionnelles de dialogue avec les pouvoirs publics. Ces méthodes ne sont pas toujours bien perçues par les instances traditionnelles de représentation qui s'inquiètent de leur aspect anarchique et individualiste. Mais, pour d'autres associations nationales, ces actions sont à encourager et constituent un élargissement du répertoire d'action, nécessaire. (H. FAIVRE)

II. 2.3 – Répertoires d'actions, relations d'alliance ou de conflit entre les associations, le CNCPH et le système politico-administratif

La plupart des acteurs soulignent une plus grande proximité des associations avec l'ancien gouvernement, au niveau des concepts et de la perception du monde. Les acteurs ont appris à se connaître, à travailler ensemble. L'approche socialiste était plus proche d'une conception globale du handicap, nous indique J-P. GANTET, prenant en compte l'environnement dans la production du handicap, plus proche de la CIF. Nos interlocuteurs avaient une bonne connaissance du sujet et des dossiers.

Pourtant il ne faudrait pas réduire l'approche du handicap à un clivage gauche-droite : plus ou moins de solidarité nationale pour la gauche et plus ou moins d'assistanat pour la droite. Mais en fin de compte, les nuances se construisent plus au niveau de la culture individuelle et de la personnalité de chaque acteur qui va faire incliner les réponses dans un sens ou un autre. (C. DECORET) D'ailleurs, M. ROYEZ souligne le peu d'affrontements idéologiques sur la question du handicap : la plupart des lois ont été votées à la quasi-unanimité, y compris celles de 75.

Après les élections du 21 avril 2002, la stratégie à tout d'abord consisté à informer et à mettre en confiance les nouveaux interlocuteurs politiques. Ils avaient beaucoup de choses à apprendre mais abordaient la question d'une manière pragmatique. Un travail efficace s'est développé avec le Secrétariat d'Etat. Une volonté de travail collectif se dégageait mais elle ne relevait pas d'une logique de co-construction comme lors de la préparation des lois de 75 ou de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Le cadre de la relation imposé par les pouvoirs publics s'est limité à des consultations et des échanges. L'attitude du gouvernement s'est modifiée et s'est caractérisée par une moins grande ouverture au débat et le gouvernement a gardé la main sur la rédaction du projet de loi. Le pouvoir exécutif a modifié la structure d'organisation politique du système d'action à l'intérieur duquel les acteurs produisent un rapport de force pour faire valoir leur vision. Il a fait le choix de réaffirmer sa place par rapport à la société civile, et la réceptivité du mouvement social s'est réduite.

Le Secrétariat d'Etat a servi d'interface entre la société civile et le gouvernement, les consultations se faisant tour à tour entre les membres du CNCPH et le Secrétariat d'Etat, puis entre le Secrétariat d'Etat et les ministères concernés. Pour cette raison, un certain nombre de rejets de propositions du CNCPH par des ministères se sont produits sans que les associations ne le sachent. Cette situation a été source de surprise et de nouvelles désillusions. D'autant que les services publics de l'Etat et notamment l'Education nationale et les transports ont pesé lourdement pour limiter des changements qui seraient venus solliciter trop lourdement leurs ministères.

A l'issue de la période de concertation et du dépôt du projet de loi, les associations du secteur du handicap, membres du CNCPH ou non, ont été partagées sur l'attitude à avoir vis à vis des pouvoirs publics. Tandis que les unes argumentaient que le texte contenait certaines avancées pouvant servir de point de départ pour émettre de nouvelles revendications et optaient pour une politique des petits pas, les autres ne voulant pas donner l'impression de cautionner un texte décalé par rapports aux attentes et aux besoins, optaient pour une attitude nette de rejet.

Cette question est devenue l'objet d'un rapport de force qui a emmené le milieu associatif proche de la rupture et de l'éclatement. C'est tout le poids mis dans la balance par certaines associations fortes du Comité d'entente (UNAPEI, APF, CNPSAA) qui a permis de déboucher sur un consensus en trois points : la manifestation d'un désaccord collectif

global sur le texte, le dépôt d'amendements collectifs acceptés à la majorité et le libre choix laissé à chaque association d'agir à sa guise sur les aspects qui lui sont propres.

Ces désillusions sont expliquées de manière différente par J-F. CHOSSY, député, rapporteur du projet de loi à l'Assemblée nationale. Pour lui, elles ne relèvent pas tant d'une mauvaise interprétation des besoins par le gouvernement que d'une trop grande rêverie des associations, ancrées sur trop de principes "philosophico-politiques", qui les éloignent de la réalité et sont contre productives. A contrario, il souligne le pragmatisme de certaines associations dont il a apprécié la qualité de la réflexion et le travail. Enfin, il a tenu à rappeler son attachement au CNCPH, rouage important de réflexion pour le gouvernement permettant de dégager des orientations et de servir d'aiguillon. Mais il doit se montrer indépendant de toute pression. Par ailleurs, ajoute-t-il, en présence d'un CNCPH performant, le Comité d'entente, qui n'a pas d'assise officielle, n'a pas de raison d'être. Sur un autre plan, J-F. CHOSSY ne juge pas nécessaire ne pérenniser un Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées au-delà de la révision de la loi d'orientation mais souhaiterait la mise en place d'une délégation interministérielle forte qui jouerait un rôle transverse entre les différents ministères.

II. 2.4 - Une tentative hégémonique de V. ASSANTE en 2001, à partir de la mission d'étude pour la rénovation de la loi d'orientation de 1975 qui lui avait été confiée.

La mission ASSANTE constitue, selon nous, un moment important sur les rapports de force qui se sont opérés sur le secteur du handicap ces dernières années.

Militant reconnu de la première heure où il se distingue dès les années 70 parmi des groupes radicaux du moment (Association des paralysés étudiants, Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation), V. ASSANTE, Secrétaire national du parti socialiste, participe à la direction de nombreuses associations (ADEP, ANPIHM, COLIAC) et milite sans relâche contre l'approche nationale dominante individuelle et médicale de la réadaptation au profit d'une approche sociale, mettant en cause la responsabilité de la société.

Il présente en 2000 un avis au nom du Conseil économique et social qui sera adopté à l'unanimité et fera l'objet d'un rapport publié dans la foulée. Dans ce document, "Situation de handicap et cadre de vie", il développe l'idée que la situation de handicap naît d'un double facteur : la déficience de la personne d'une part, et les barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires, d'autre part. La politique en faveur des personnes handicapées doit tendre vers la suppression de ces obstacles. Il prend parti, dans ce travail, d'analyser les situations de handicap dans le milieu ordinaire. Les établissements sociaux et médico-sociaux sont exclus de l'étude.

L'accueil unanime de ce travail au sein du Conseil économique et social, son militantisme de longue date et ses positions occupées à la direction du parti socialiste en font l'homme de la situation pour conduire une mission chargée de préparer la rénovation de la loi de 75. Il est nommé pour cela par Ségolène ROYALE, alors Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées.

Mais l'approche qu'il développe est loin de faire l'unanimité. Elle fait peur parce que les associations gestionnaires y voient d'abord un objectif de désinstitutionnalisation. Un débat naît, extrêmement fort, où les positions s'affrontent entre logique institutionnelle et logique de droit commun, sur la capacité ou non de la société à intégrer des personnes handicapées autres que celles qui sont proches de la normalité, sur les moyens, aides techniques et professionnelles, institutions qui devraient être mis en œuvre, en fonction des besoins et des situations, indépendamment du type de déficience.

Dans ce contexte, V. ASSANTE choisit d'organiser un débat national animé par des chercheurs, chargés de piloter des groupes de travail dans lesquels les responsables associatifs ne seraient pas présents, afin de dépasser ce qu'il appelle "le ghetto idéologique dans lequel la question du handicap est enfermée". Ce coup de force a provoqué un tollé puis une reculade du gouvernement, sous la pression des grosses associations, qui le contraint d'intégrer des représentants associatifs dans les groupes de travail. V. ASSANTE, qui ne s'attendait pas à la violence des réactions, est sommé de se justifier au sein du Comité d'entente. La situation est délicate et les débats explosent en petits comités, enlevant de la crédibilité aux travaux et aux auditions.

Dans le même temps, persuadé du bien fondé de son point de vue sur les associations gestionnaires, V. ASSANTE va tenter de promouvoir, avec le gouvernement socialiste, la mise en place au sein du CNCPH d'une commission permanente chargée de préparer les dossiers et d'animer les débats. L'objectif qu'il nous avoue était d'enlever du poids au Comité d'entente. Ce projet n'est pas retenu, mais il voit le jour avec le gouvernement suivant. De fait, les membres retenus sont sensiblement ceux du Comité d'entente.

Pressé par le gouvernement de publier son rapport, V. ASSANTE ne parvient pas à faire aboutir le grand débat national qu'il souhaitait, ni à convaincre. Dans le contexte politique mouvant, son rapport passe à la trappe sans qu'aucun des acteurs que nous avons rencontrés ne vienne à le regretter. Chacun explique à sa manière, et en fonction de sa vision du monde et de ses intérêts, le rejet de ces travaux.

Pour les uns son approche était maladroite, elle ne prenait pas assez en compte l'ensemble des situations de handicap et la diversité des déficiences. Il s'est perdu derrière ses différentes casquettes, de membre dirigeant du parti socialiste, de chargé de mission du gouvernement, de membre du Comité d'entente, de présidents d'association. Pour les autres il était en rupture avec les positions du Comité d'entente sur différents points qui se cristallisaient autour de la nécessité ou pas de rénover la loi de 75 dans son ensemble, de prôner un renversement de logique d'intégration vers le milieu ordinaire, le libre choix des personnes, le développement de leur vie autonome et de privilégier pour cela une action sur l'environnement avant celle sur la compensation.

III. 2.5 - Les stratégies d'action d'un groupe de pression qui agit en "coulisse" : l'UNIOPSS.

Créée en 1947 par des organismes privés craignant l'hégémonie de la sécurité sociale sur leurs activités, cette institution est une organisation considérable qui n'a pas d'équivalent à l'étranger. Sa mission de lobbying auprès des pouvoirs publics s'appuie sur une parole élaborée, filtrée, technique qui laisse peu de place aux attitudes impulsives et réactionnelles. Ses interventions, qui échappent aux jeux de pouvoir qui existent entre les associations nationales du handicap, sont pour toutes ces raisons rarement contestées. La transversalité de son action, son rayonnement national et son implantation régionale lui donnent du poids et facilitent le portage de ses revendications. Pour toutes ces raisons, son discours se veut original et large.

La présence historique de nombreux hauts fonctionnaires de l'Etat et hommes politiques de renom aux plus hautes fonctions de l'UNIOPSS lui ont fait bénéficier, non seulement de la qualité humaine de ces personnes, mais également d'une connaissance du milieu politique et des institutions administratives, d'une stratégie de communication

adaptée, qui ont contribué à développer de solides liens avec les représentants de l'Etat. L'UNIOPSS est souvent qualifiée de "Ministère privé des affaires sociales".[71]

Les modes d'action de l'UNIOPSS décrite par J. PRIOU s'articulent autour d'une stratégie de seconde ligne et de retrait par rapport aux associations nationales. Elle n'intervient que sur des revendications consensuelles et des axes transversaux.

Dans les débats récents sur la question du handicap, les répertoires d'action de l'UNIOPSS visent à ouvrir le dispositif spécialisé, jugé sclérosé et en danger, en élargissant son approche par des apports nouveaux, à travers l'organisation de débats et des prises de positions officielles adressées souvent au plus haut niveau de l'Etat. Dans cette perspective, elle prône l'ouverture et la prise de parole d'acteurs qui sortent du cadre associatif traditionnel du handicap. Cette attitude est parfois jugée dérangeante, voire incomprise par certains de ses adhérents.

Si ses positions sont en général plutôt bien acceptées par les pouvoirs publics sur la forme, elles ne le sont toujours pas pour autant sur le fonds. Le rejet de l'UNIOPSS de toute idée de glissement vers la solvabilisation de l'offre les oppose. Toute autre position serait difficile à entendre par ses adhérents.

Sur un autre terrain, celui du développement d'une représentation locale et nationale d'usagers sous la forme d'associations, préconisé au niveau des malades dans le rapport CERETTI et au niveau de personnes handicapées dans le rapport BLANC, l'UNIOPSS monte au créneau et refuse cette approche, la jugeant dangereuse et porteuse d'une opposition stérile entre gestionnaires et usagers. Elle propose une recherche sur l'axe de la complémentarité et, dans le débat animé autour de cette question, s'interroge sur lesquels des acteurs, publics ou privés, ont intérêt à développer cette opposition, et pourquoi : diviser, réduire, redistribuer le pouvoir ?

Sur le terrain de la décentralisation et de ses répercussions sur le secteur du handicap, l'UNIOPSS est une alliée objective des nombreux acteurs qui lui sont favorables. Ses actions vont dans ce sens, argumentées par l'intérêt de voir limiter la disparité des acteurs sur ce champ, préjudiciable pour les bénéficiaires. Elle se montre vigilante quant à la garantie de l'égalité de traitement, d'un territoire à l'autre.

II. 2.6 - L'arrivée du Collectif des démocrates handicapés (CDH), un nouvel acteur du secteur du handicap dont on parle beaucoup.

"Investir l'échiquier politique et faire sortir du ghetto associatif toutes les revendications des citoyens porteurs de handicaps" : tel est l'objectif du Collectif des démocrates handicapés (CDH) qui a tenu son congrès fondateur le 9 décembre 2000 en annonçant à cette occasion que 40 de ses membres se présenteraient sur des listes PS, UDF et RPR, aux prochaines élections municipales.

A cette annonce, deux types de réactions, celle de l'UNAPEI tout d'abord : "cette forme d'action originale et nouvelle ne peut être que positive. Nous souhaitons que les organisations politiques aient l'intelligence d'accueillir des personnes handicapées sur leurs listes. L'action du CDH complétera et renforcera la nôtre." Celle de l'APF, plus réservée : "si ce parti parvient à regrouper les handicapés élus sur toutes les listes municipales, cela peut être une bonne chose, et nous pourrons agir de concert. Mais s'il devient un parti en soi, cela prêtera à confusion puisqu'il représentera un interlocuteur supplémentaire". Quatre années plus tard, la position de M-S. DESAULLE est plus catégorique : "il faut se

[71] **ARGOUD, Dominique.** L'UNIOPSS : un ministère privé des affaires sociales. Revue française des affaires sociales, avril-juin, 1992, n° 2.

battre contre les associations qui entretiennent une confusion entre projet politique et représentation des personnes handicapées".

Le CDH représenterait aujourd'hui entre 600 à 800 militants dont 70 personnes en Ile de France. Il est à la fois critiqué pour ses positions ou ses façons de faire qui dérangent, mais en même temps, certaines associations (AMI, CDHR) souhaiteraient rallier ce collectif à leur cause ou y adhérer. Quelle est la part d'opportunisme et la part d'adhésion sur la base d'idées et de valeurs partagées ?

Le CDH profite du lien de Madame PARISOT avec les sénateurs ABOUT-BLANC dont elle est l'attachée parlementaire. En effet, si la paternité des rapports sénatoriaux (Compensation du handicap, Maltraitance envers les personnes handicapées, proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap) est bien attribuée au tandem ABOUT-BLANC, ces travaux abondants et globalement bien accueillis sur le secteur du handicap sont plus ou moins associés à l'influence du CDH. Entre autre, l'idée de rendre nécessaire la création d'associations représentatives des personnes handicapées, non gestionnaires, qui a provoqué une polémique parmi les grandes associations gestionnaires.

Pour V. ASSANTE, l'émergence du CDH est d'abord le résultat d'un échec de la démocratie nationale lié au fait que les partis politiques ne se sont pas préoccupés de la question du handicap et n'ont pas accepté d'intégrer des personnes handicapées dans leurs équipes. Ce collectif séduit aujourd'hui les médias par ses initiatives et sa capacité de communication. Mais, pour V. ASSANTE, on ne fait pas de politique sur la base d'une communauté, le handicap ne peut pas venir subordonner toutes les autres valeurs.

Plusieurs acteurs nous disent être surpris, intéressés voire agacés, mais jamais indifférents par ce nouveau venu. Ce qui plait, c'est son côté fonceur, un peu brouillon, pas trop structuré, sa capacité à mobiliser les médias, à parler et à faire parler les personnes handicapées et leur action de lobbying auprès des instances politiques. Des associations gestionnaires ont encouragé avec succès certains de leurs membres à rejoindre leurs équipes dirigeantes. "Ils nous permettent d'élargir notre vision, ils produisent du sens, ils proposent d'autres modèles, d'autres cadres de négociation, de conflit, d'alliance". On s'allie avec le CDH, tout autant qu'avec les institutions comme les ministères. Notre alliance se fait sur l'idée que les personnes handicapées ne doivent pas vivre à part". (P. VELUT)

Le CDH se dit rechercher de nouveaux modes de mobilisation et d'action dans un registre qui n'est pas révolutionnaire mais traditionnel et démocratique : débats, rencontres, communiqués, utilisation des médias. L'action doit emprunter aux moyens de tout un chacun et témoigner d'une grande responsabilité citoyenne. Le collectif cherche à faire la preuve de sa capacité à agir comme tout le monde. La solidarité passe par la démocratie, le partenariat, la communication.

J-L. PARISOT reconnaît néanmoins que les associations radicales des années 70 ont bien préparé le terrain mais que leur discours est resté confiné au sein de certains milieux intellectuels ou étouffé par les organisations ayant pignon sur rue. Pour éviter cet enfermement, l'usage du canal des médias est privilégié. Tous les vecteurs médiatiques sont utilisés "en essayant de faire mieux que tout le monde pour parvenir à faire distinguer le message". Les contacts avec les médias, comme avec les partis politiques sont jugés par le CDH de plus en plus aisés et témoignent probablement d'un certain savoir-faire. Cet encrage médiatique et cette recherche permanente à établir des liens routiniers avec les médias agacent plus d'une grande association nationale.

Se présenter aux élections locales constitue le mode d'action privilégié par le CDH pour se faire connaître et reconnaître par les partis politiques, parler de la cause des personnes handicapées, tout en sachant que les chances d'être élu sont faibles. L'objectif est de provoquer une "transgression", une rupture par rapport aux habitudes. Aux dernières législatives, 20 candidats ont fait plus de 1% de voix, soit plus que le Mouvement Génération écologique d'Antoine WAECHTER, plus que le Mouvement pour la république de DE VILLIERS, plus que le Mouvement des citoyens de CHEVENEMENT.

Sur le plan des jeux d'alliance et d'opposition, le CDH est très critique à l'égard des associations gestionnaires qu'il juge privilégiant leur existence aux besoins des personnes. Son ouverture se fait en direction des partis politiques de tous bords et des associations qui prônent le droit, la citoyenneté, l'autonomie et l'indépendance.

II. 2.7 - L'émergence de nouveaux modes d'action et d'alliances avec les mouvements sociaux inter mondialistes.

On assiste à un renouvellement des répertoires d'action qui s'articulent autour de nouveaux mouvements sociaux. Plusieurs acteurs y puisent de nouvelles stratégies d'action, tandis que d'autres s'y retrouvent, tout en conservant certaines distances.

L'arrivée de jeunes handicapés de la route dans certaines associations comme l'APF, sont venues renouveler la vision du monde produite par ces institutions et proposer des aspirations différentes des personnes handicapées de naissances, plus enfermées sur elles-mêmes du fait d'une vie plus marginalisée dans les institutions. Ce changement a provoqué un renouvellement des modes d'action s'appuyant sur des moyens moins orthodoxes tels que l'occupation de locaux, l'enchaînement à des façades de bâtiments inaccessibles, à des véhicules stationnant irrégulièrement sur des lieux réservés aux personnes handicapées, manifestations, actions solidaires avec d'autres causes, etc.

Ils parviennent à attirer l'attention en conduisant des actions innovantes : emballage de véhicules en stationnement interdit sur des emplacements réservés aux personnes handicapées, enchaînement sur les grilles de locaux publics, participation à la gay-pride, occupation de locaux.

Les terrains d'action changent et donnent accès à de nouveaux lieux : forum social, salons non spécialisés, université d'été. De nouvelles stratégies médiatiques se mettent en place : Etats généraux de la citoyenneté, Semaine pour l'emploi.

Les slogans mettent en avant les valeurs du droit, de la citoyenneté, de l'accès à tout par tous, le refus de la ghettoïsation, des dispositifs et des structures spécialisées. Les institutions du handicap et celles censées représenter les personnes handicapées sont dénoncées, jugées corporatives, illégitimes, lourdes, peu ouvertes au débat et à la contradiction.

Une imbrication probablement minoritaire du mouvement du handicap s'opère avec un mouvement social plus vaste inscrit dans le mouvement "antimondialisation". Ce mouvement renouvelle les formes de l'action collective. Il vise à interpeller l'opinion et les pouvoirs publics sur des problèmes sociaux tenus à l'écart du débat politique : les sans-logis, les sans-papiers, les sans-travail, les précaires, les homosexuels, les handicapés. Il s'articule autour de principes d'autonomie, d'auto-organisation, de démocratie directe. Il cherche à renouveler le répertoire d'actions pour le rendre plus attractif et moins routinier. L'efficacité immédiate est recherchée. Une organisation plus souple et plus horizontale que celle des confédérations traditionnelles est la clef de leurs succès.

La mobilisation de "groupes à faibles ressources", pourtant réputée improbable, est mise en œuvre dans des actions à forte visibilité (squats d'immeubles, occupation de

locaux, paralysie de services...). Les groupes à l'origine de ces mouvements (DAL, MNCP, CML, CDSL, AC!, DD, NoVOX...) revendiquent une position à la marge et l'objectif de donner la parole à ceux qui en sont privés (et privés de représentation). L'engagement se fait dans un mode de fonctionnement souple et requière une forte implication personnelle. Ce qui fait le militant n'est pas tant l'adhésion que sa disponibilité à l'action.

Sur fond de déclin du débat idéologique entre les groupes, la multi appartenance est très répandue. Le fonctionnement en réseau et les engagements pluriels s'opposent à la fermeture et à l'exclusivité militante des années 70. La capacité de s'allier le temps d'une mobilisation dans une nébuleuse lâche, faiblement hiérarchisée et institutionnalisée, orientée vers une fin précise, est privilégiée.

Ce nouveau modèle d'engagement est marqué par un souci premier d'efficacité et de pragmatisme par l'action. Ces nouveaux mouvements contestataires sont reliés entre eux dans une géométrie variable suivant les enjeux et les moments. Globalisation et transversalité des luttes dans le cadre de réseaux transnationaux, l'adversaire commun est le "néo-libéralisme".

Pour asseoir ses revendications, ce mouvement puise aux sources de l'ordre normatif : la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, la Constitution, en se gardant de contester un principe fondateur tel que le droit de propriété.

Si en 2004, le Forum social européen comportait un "Forum Handi", auquel de nombreuses associations et personnes handicapées ont participé, en 2005, pour répondre aux attentes, les "sans-voix" seront représentés dune manière transverse dans tous les sujets qui seront débattus.

La vision du monde de ces nouveaux mouvements sociaux est qu'il y a d'un côté, les exclus des grandes décisions et de la démocratie économique et, de l'autre, les décideurs politiques qui génèrent exclusion et handicap. Comme dans les années 70, les revendications sont centrées sur l'accès au droit et à la citoyenneté.

L'ADAPT y cherche des clefs pour de nouvelles formes d'expression, de revendication et de contestation. Ce sont des militants et pas des apparatchiks. Ils discutent, interpellent, s'empaillent avec la fraîcheur des mouvements gauchistes de 68 ou les débuts du mouvement écologiste. L'ADAPT cautionne ce mouvement de personnes handicapées qui se veut dégagé du système en place.

II. 2.8 – L'élargissement du champ de pouvoir à l'Europe : une nouvelle ressource pour les médiateurs du secteur du handicap.

Pour tout le monde, il est indispensable de s'asseoir à la table où s'élaborent les réflexions européennes en matière de handicap. Pour cette raison, le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes est présent au Forum européen des personnes handicapées depuis sa création en 1993. Composé d'une délégation permanente de huit représentants, ce conseil regroupe 44 associations membres.

Au sein de cette instance européenne, comme nous l'avons vu dans la section précédente, les relations entre la représentation nationale et ses homologues étrangers demeurent difficiles pour des raisons liées aux choix différents faits par chaque pays pour répondre à la question du handicap. La France est aujourd'hui isolée avec un dispositif qui repose essentiellement sur des établissements et des services spécialisés, et ses représentants sont presque exclusivement issus des associations qui les gèrent. Face à elle, de nombreux autres pays ont fait le choix du droit commun et leurs représentants sont majoritairement des personnes handicapées elles-mêmes, indépendantes de toute implication gestionnaire. Enfin, les orientations internationales et les directives européennes s'opposent à notre logique nationale.

Dans les rapports de forces qui se sont développés au sein de cette instance européenne, l'avantage numérique était nettement en défaveur des solutions nationales. La pugnacité des représentants nationaux n'a certes pas inversé la tendance mais, chemin faisant, les partisans européens du "tout désinstitutionalisation" et les partisans français du "tout institution" ont bien vu les limites de leur exercice, pour se rapprocher d'un point de vue intermédiaire.

Progressivement, lors de ces échanges ou d'études au sein des différents pays, chacun a pu améliorer ses connaissances de l'autre, en appréciant à leur juste valeur les avantages et les inconvénients de telle ou telle pratique nationale. Les représentants français ont déployé un travail important pour faire partager leurs travaux et leurs actions sur la situation des personnes souffrant de handicap psychique ou de handicap provoquant une grande dépendance. Ils ont fait du chemin sur la question de l'emploi. Ils ont découvert la façon d'opérationnaliser les règles universelles pour l'égalité des chances des personnes handicapées édictées par l'ONU (1993). Ils ont étudié le passage de la Suède, d'un modèle institutionnel de réponses étatiques à tous besoins de l'existence issu de l'Etat providence, à un système quasi exclusivement ancré sur la solvabilisation de la demande. Les représentants français ont apprécié la richesse du travail universitaire réalisé dans les pays anglo-saxons en osmose avec les associations de personnes handicapées. Ils soulignent la masse de publications qui en découle et qui sert de ressources pour les associations, leur permettant de construire leur réflexion et d'étayer leurs thèses. Des rapprochements se sont opérés favorisant aujourd'hui des alliances encore impossibles hier.

Néanmoins, de nombreux acteurs français remettent en question le travail du CFHE qui, selon eux, contribue à désinformer l'Europe sur ce que vivent les personnes handicapées en France et à désinformer la France sur ce qui se passe en Europe : "le CFHE est une machine qui consiste à dire en France tout ce qu'il faut penser de mal de ce qui se dit sur le plan européen et à expliquer comment contourner les directives". Ces propos sont sûrement excessifs, mais ils témoignent sans doute de l'amertume de ne pas voir davantage portées par les représentants français, une approche plus sociale du handicap et une logique moins institutionnelle.

Dépassant cette position critique, certains acteurs comme l'APF se sont fortement investis au niveau européen qui constitue, à leurs yeux, une nouvelle ressource : le bureau du CFHE se situe dans ses locaux et cette association assure sa logistique. On se sert de l'Europe pour faire avancer les politiques publiques nationales, indique M-S. DESAULLE. Les travaux européens servent de levier pour obtenir des avancées dans différents domaines, après un délai lié à l'organisation européenne et au côté réticent des français à appliquer les directives. Pour l'APF, le pluralisme de points de vue du Forum social européen n'inquiète pas, bien au contraire. Il permet d'élargir les points de vue, de dégager des lignes médianes et de construire de nouvelles alliances avec des partenaires européens.

III – Le repérage d'un nouveau référentiel en construction au croisement de l'analyse des discours et de l'analyse de la décision

III. 1 - De l'annonce d'un "toilettage" de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de la loi de 1975, en janvier 2001, à son inscription sur l'agenda politique, en juillet 2002.

C'est en janvier 2001 que Dominique GILLOT, Secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés, annonce la nécessité de procéder à un toilettage de la loi et l'ouverture d'un chantier dans ce sens au printemps suivant.

Mais cette annonce tardive a été prise de cours par un amendement parlementaire du projet de loi de modernisation sociale, visant à inscrire dans la loi le droit à compensation pour les personnes handicapées.

Ce droit à la compensation s'inscrivait dans un contexte jurisprudentiel marqué par l'arrêt PERRUCHE (Cour de Cassation, novembre 2000) qui avait suscité une vive émotion et provoqué un débat de société sur les moyens d'existence des personnes handicapées. Alors que la Secrétaire d'Etat tergiversait sur les moyens à mettre en œuvre sur cette question, cet amendement a été le biais utilisé par certaines associations nationales pour éviter que ce chantier ne s'enlise. L'adoption définitive de cet article dans la loi de modernisation sociale (17 janvier 2002), n'a qu'une portée déclarative : aucune mesure n'est déclinée permettant son application. De nature symbolique, il est néanmoins venu modifier l'article premier de la loi de 75 en faveur des personnes handicapées.

L'introduction de cette notion de droit à compensation dans la loi de 75, avait déjà été préconisée dans le rapport du groupe LYAZID sur le "développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire" remis en juillet 1999 à Martine AUBRY et Dominique GILLOT, qui impliquait une refonte complète de la loi. Au-delà même du concept, la reconnaissance du droit à compensation marquait incontestablement un tournant dans la conception française du handicap. Elle mettait l'accent sur l'autonomie et la responsabilisation des personnes et tendait à aligner la France sur bon nombre de pays d'Europe du Nord[72]. Ce tournant allait marquer tous les débats qui allaient suivre.

Le 18 juillet 2001, Ségolène ROYAL, Ministre déléguée auprès du ministre de l'emploi, de la solidarité, à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, présente en Conseil des ministres un panel de mesures concrètes pour "changer le regard sur les personnes en situation de handicap". Elle confie à Vincent ASSANTE, auteur d'un rapport au Conseil économique et social sur les "situations de handicap et le cadre de vie", une mission d'étude en vue de la révision de la loi. Pragmatique, la ministre souhaite aller vite et estime que "cette réflexion ne doit pas nécessairement se traduire par une grande loi".

Dans le cadre de cette mission, trois groupes de travail sont mis à contribution, pilotés par des universitaires. Les grandes associations nationales du handicap qui ne devaient être qu'auditées y sont finalement intégrées, après intervention de la ministre.

Pressé par le gouvernement, le rapport de Vincent ASSANTE est déposé en avril 2002. Il préconise de parler de personnes "en situation de handicap" pour souligner que leur difficulté à vivre n'est pas seulement liée à des déficiences individuelles, mais bien à l'interaction de facteurs personnels et de facteurs environnementaux et sociaux. Si la société est handicapante, ce n'est pas à la personne de se réadapter suivant un modèle "validocentrique" d'antan, mais bien à la société de se rendre accessible. Le rapport rappelle le bilan tiré de longue date de la loi de 1975, qui mettait l'accent sur le milieu spécialisé, désengageant les espaces sociaux communs de la préoccupation d'intégration. Il souligne la grande incohérence entre les efforts de la Nation et les résultats que l'on observe plus de 25 ans plus tard. Il recommande de préparer pour 2003 une nouvelle loi d'orientation garantissant l'accès à tous aux droits fondamentaux, assortie d'un train de mesures, un calendrier et des obligations de résultats.

[72] Le rapport FARDEAU "Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées" commandé par Martine AUBRY et Bernard KOUCHNER et publié en septembre 2000 qui soulignait, lui aussi que le droit à compensation aller permettre au système national de rejoindre la politique des autres pays de la Communauté européenne.

Faute de temps le texte composite juxtapose les conclusions des groupes de travail et ne fait qu'évoquer que certaines questions. Salué comme un travail considérable, certains regretteront de ne trouver au final qu'un " mille-feuilles" imposant confectionné avec prudence. Mais les reproches les plus forts viendront du milieu associatif. D'une part les grandes associations n'ont n'a pas digéré la méthode de travail les mettant à l'écart, d'autre part, elles n'ont pas accepté certaines confusions des rôles sur lesquelles aurait joué Vincent ASSANTE, alors président d'associations, membre du Comité d'entente, Secrétaire national du Parti socialiste et chargé de mission du gouvernement. Enfin, elles reprochent une vision du handicap trop centrée sur les personnes handicapées moteurs.

Les élections d'avril 2002 qui vont bouleverser l'échiquier politique ne provoquent pas l'arrêt du processus de rénovation de la loi de 75 .

Le 3 juillet, dans son discours de politique générale, Jean-Pierre RAFFARIN annonce une réforme de la loi "pour répondre à une légitime attente, celle du droit à compensation du handicap". Mais c'est Jacques CHIRAC qui va véritablement faire sortir cette question pas encore ressentie comme pressante, en dehors du milieu spécialisé du handicap et de certaines personnes handicapées elles-mêmes.

III. 2 - De l'insertion des personnes handicapées érigée en grand chantier de l'Etat en juillet 2002, à la définition des premiers grands contours de la loi par le président de la république, en décembre 2002.

Contre toute attente, le 14 juillet 2002, Jacques CHIRAC annonce la mise en œuvre de trois grands chantiers sociétaux : la lutte contre l'insécurité routière, le cancer et l'insertion des handicapés. Ces choix ont surpris car éloignés des thèmes de la campagne présidentielle et inhabituels des thématiques des Présidents de la cinquième république. Mais il faut souligner que Jacques CHIRAC a manifesté de longue date un intérêt marqué pour la défense des personnes handicapées. [73]

Dix jours après la déclaration du Président de la république, la Commission des affaires sociales du Sénat a publié un rapport sur "la politique de compensation du handicap" pour servir de support à une réforme de la loi du 30 juin 1975. En fait, c'est au lendemain du très controversé titre I de la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades – qui a mis un terme à la jurisprudence PERRUCHE – que les sénateurs ont décidé de s'emparer de ce dossier pour, au final, formuler pas moins de 75 propositions. (Rapport P. BLANC, 2002)

Tout en se félicitant de la contribution des sénateurs, Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, entend poursuivre son travail de concertation dans le cadre du projet de loi d'orientation et de programmation mis en chantier. Prenant le contre-pied de ses prédécesseurs, le gouvernement appelle les associations et les partenaires sociaux à constituer des groupes de travail pour recueillir leur avis dans le cadre du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

En septembre 2002, Patrick GOHET, directeur général de l'UNAPEI depuis quinze ans est nommé délégué interministériel aux personnes handicapées.

En décembre 2002, Jacques CHIRAC esquisse les contours de la réforme de la loi de 1975. Il souhaite que les orientations de cette nouvelle loi soient présentées en Conseil des ministres avant l'été en vue d'un examen au Parlement à l'automne.

---

[73] Les principales lois concernant les personnes handicapées ont été adoptées sous des gouvernements qu'il dirigeait : les deux lois de juin 1975 et celle de juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées.

Il pose deux grands axes pour guider ce chantier prioritaire de son quinquennat : construire un véritable système d'aides personnalisées et donner la priorité à l'intégration professionnelle et sociale des personnes handicapées. S'inspirant du rapport sénatorial, il envisage la simplification des régimes et dispositifs d'aides et affirme son attachement au droit à la compensation. Il introduit plusieurs pistes comme l'instauration d'un réseau de "maisons des personnes handicapées" coordonné par une Agence nationale des handicaps. Ces maisons, dont le rôle serait plus large que celui des Sites pour la vie autonome, pourraient établir avec les intéressés, et grâce à des équipes pluridisciplinaires de professionnels, un projet personnalisé couvrant tous les aspects de la vie quotidienne.

Le chef de l'Etat souhaite voir se développer les postes d'auxiliaires de vie et faire évoluer les aides techniques. La future loi devra aussi donner aux personnes handicapées les moyens de construire un véritable parcours professionnel. Sur ce point, le gouvernement a sollicité l'avis du Conseil économique et social.

III. 3 - De l'installation du CNCPH dans sa nouvelle configuration en décembre 2002, au dépôt d'un avant projet de loi "pour l'égalité des droits des personnes handicapées" déposé par le gouvernement en décembre 2003.

Les orientations fixées en matière de handicap réjouissent les grandes associations comme l'APAJH et l'UNAPEI qui souhaitent un partenariat renforcé avec les pouvoirs publics.

En décembre 2003, le Président de la république installe le Conseil national consultatif des personnes handicapées dans sa nouvelle configuration.

L'année 2004 annonce "l'Année européenne des personnes handicapées" proclamée par l'Union européenne. Pour Jean-Luc SIMON, nommé président du Comité français de coordination, cette initiative a pour but de contribuer à changer le regard sur les personnes handicapées : "elles n'ont pas besoin qu'on leur fasse la charité mais qu'on les considère comme des citoyens ordinaires". Second objectif mis en avant est l'application du principe de non-discrimination.

Janvier 2003, le CNCPH s'est doté d'une commission permanente de 20 membres chargés de coordonner les différents groupes de travail et de préparer les séances plénières. Des groupes de travail sont constitués et leurs rapporteurs nommés dans la perspective de la réforme de la loi de 75. Le CNCPH est à pied d'œuvre pour engager ses travaux. Les groupes de travail se réunissent à un rythme soutenu, une fois par mois. Dans le document d'orientation adopté en mars, quatre principes sont retenus pour la révision de la loi de 75 :

- non-discrimination : derrière cette notion, est présentée la question de l'accessibilité de l'ensemble des services à tous citoyens
- égalité des chances : pour permettre cette accessibilité, la collectivité doit rétablir au maximum l'égalité des chances par un processus de compensation de toutes natures et pour toutes les formes de déficiences fondé sur une évaluation des besoins de la personne, en terme d'incapacités mais aussi de potentialités et d'envies. Cette compensation doit être prise en charge par l'Etat en dehors du domaine de l'aide sociale (le payeur ne peut pas être le décideur)
- possibilité de choix : ne plus subir et pouvoir choisir est une demande forte des personnes handicapées. Faut-il encore que les réponses existent en diversité, en nombre et en qualité d'accompagnement ?
- équité de la charge financière : trois remarques sont faites. Le médico-social souhaité à un coût, à la société d'en définir le niveau ; aujourd'hui l'augmentation de la part du PIB est bien inférieure à l'augmentation du nombre de personnes

handicapées ; par solidarité nationale, il est entendu que l'on sorte le handicap de l'aide sociale, de l'assistance, pour affirmer des droits qui fassent référence pour tous.

A ces quatre points il est demandé que la loi comprenne un processus de suivi et d'évaluation.

Ce texte reprend, à quelques amendements de forme près, les propositions formulées par le Comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés. Il ne parle ni de sécurité sociale, ni de cinquième risque handicap-dépendance, comme certains en parlent en coulisse.

En avril, le gouvernement soumet pour avis au CNCPH, une note d'orientation. Cette note sur "la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées" pose les principes de la non-discrimination et d'égalité des droits et des chances qu'avait d'ailleurs mis en avant le CNCPH. Elle envisage trois axes d'orientation pour la réforme : l'accessibilité du cadre de vie, de l'éducation, de l'emploi, des services et des institutions ; la mise en œuvre du droit à compensation ; la simplification administrative et la participation des intéressés.

Ce texte, très flou sur le contenu, s'apparente d'avantage à des déclarations de bonnes intentions. Il passe sous silence et donc retire du débat le dépistage précoce, les réseaux de santé, la recherche, au motif que ces questions font l'objet de dispositions dans le projet de loi relatif à la politique de santé publique. Il n'y a pas une ligne sur la formation professionnelle. Les rédacteurs attendaient la publication du Rapport du Conseil économique et social sur "L'insertion en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap" pour s'en inspirer.

Ceci ne vient pas conforter les approches du CNCPH qui souhaitait la prise en compte des situations de handicap, des besoins et des attentes des personnes, la couverture intégrale par la compensation, sans conditions de ressources, des besoins de vie quotidienne et des surcoûts liés au handicap, quels que soient l'âge et l'origine de la déficience. Il plaide pour une logique de solidarité nationale et non d'aide sociale, un pilotage national et un revenu de remplacement pour les personnes qui ne peuvent pas travailler, garantissant un minimum équivalent au SMIC brut.

Le projet de loi, dont la présentation en Conseil des ministres était prévue en juin, est repoussé après l'été.

Le 15 mai, pendant que le Secrétariat d'état aux personnes handicapées travaille à la réforme de la loi d'orientation, une proposition de loi "rénovant la politique de compensation du handicap" est déposée au Sénat par le président de la commission des affaires sociales. Une course de vitesse semble engagée avec le gouvernement.

Cette proposition se fixe trois objectifs : compensation, simplification et intégration. Le premier objectif se décline avec l'allocation de compensation individualisée. Il s'agit de créer une prestation en nature, sans conditions de ressources, venant remplacer diverses prestations partielles (ACTP, complément d'AAH et majoration pour tierce personne). Les personnes aux ressources faibles pourront bénéficier du RMI. Une participation financière de la personne est envisagée en fonction de ses ressources.

Pour répondre à l'impératif de simplification, un interlocuteur unique dans chaque département est proposé pour appliquer la politique de compensation du handicap. Une agence départementale du handicap, constituée sous la forme d'un GIP remplacerait les commissions existantes et disposerait d'un service pour la vie autonome. Enfin, diverses

dispositions, visant l'intégration de la personne handicapée, portent sur l'accessibilité des bâtiments, l'emploi et la scolarisation des enfants.

Le 28 mai 2003, Marie-Claude LASNIER présente un avis du Conseil économique et social sur "L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes handicapées". Adopté à une large majorité, cet avis réclame la mise en œuvre d'une véritable loi de programmation, et non d'une simple loi d'orientation, pour la réforme de la loi de 1975 et un délai supplémentaire pour sa préparation afin d'intégrer la révision de certaines dispositions de la loi de 1987 sur l'obligation d'emploi. Il insiste sur la nécessité de mettre en œuvre une véritable politique volontariste s'appuyant sur des moyens techniques et financiers accrus. [74]

Début juin, le CNCPH rend son avis sur le document préparatoire remis en avril par le gouvernement. [75] Le Conseil propose tout d'abord de remplacer le titre de la loi "relative à l'égalité des chances des personnes handicapées" par "loi relative à l'égalisation des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées". Il souhaite que soient précisés les différents groupes de handicap ainsi que les handicaps de grande dépendance. Il met en garde sur la définition du handicap qui ne tient pas compte du triptyque : prévention, dépistage, soins précoces. Il regrette que la recherche ne fasse pas partie intégrante de la loi cadre. Toujours en guise de préambule et afin de garantir une véritable application de la loi, le Conseil souhaite l'introduction du "principe de programmation, de résultat effectif, de suivi et de contrôle". Il juge la note imprécise sur la notion de compensation et insiste sur son caractère multiforme "qui ne saurait se réduire à une solvabilisation par une prestation financière aux personnes". La compensation doit comprendre une protection juridique. Le conseil préconise que l'évaluation des besoins, la décision, le financement et le contrôle de l'action effectuée soient réalisés par des intervenants indépendants et qu'un seul acteur financier soit impliqué.

Sur le volet de l'accessibilité, le CNCPH recommande de ne pas limiter le sujet aux seules questions de l'accessibilité au bâti mais de développer également les questions de l'accompagnement adapté des personnes et l'accès aux différents services de la cité. En matière d'intégration scolaire il exhorte l'école "à s'entourer des capacités que les associations, services et établissements spécialisés sont en mesure d'apporter", et préconise de repenser les aides destinées aux enfants et aux familles. Quant à l'emploi, le Conseil invite à faciliter l'emploi en milieu ordinaire, notamment par la transposition du concept "d'aménagement raisonnable" contenu dans les directives européennes sur l'emploi dans le secteur privé et les trois fonctions publiques. Les dispositifs de formation professionnelle et continue pour le maintien dans l'emploi devront également trouver leur place dans la loi.

Quelques semaines auparavant, l'UNIOPSS avait fait connaître ses réactions au gouvernement dans un texte très technique et précis. Elle relevait d'importants points positifs en reprenant des principes généraux partagés par tous mais notait qu'elle demeurait floue et ambiguë et suscitait de très nombreuses questions qu'elle développait.

---

[74] **LASNIER, Marie-Claude.** *L'insertion en milieu ordinaire des personnes handicapées. Rapport du Conseil économique et social.* [en ligne]. Paris : Conseil économique et social, 2003. 145 p. [Consulté le 10/07/2003]. Disponible sur Internet. <URL. : http//www.ces.fr.

[75] Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées et avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris : CNCPH, Ministère des affaires sociales et de la solidarité, 2003. 15 p + 2 p.

Le 12 juin la commission sénatoriale animée par Paul BLANC dépose un rapport sur "La maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence".[76] Améliorer l'actuel dispositif de lutte contre les mauvais traitements et renforcer la prévention constituent les deux axes structurant les vingt-sept propositions du rapport sur la maltraitance en institution, pour lever le voile sur cette réalité longtemps occultée. Dans le cadre de recommandations visant à rendre effectif une "dynamique de bien-traitance" et d'amélioration de "gouvernance" dans les établissements, le rapport préconise de bien veiller à faire prévaloir l'intérêt des personnes handicapées sur la logique institutionnelle en favorisant leur participation à la vie de l'établissement. "La commission d'enquête est convaincue que le silence gardé sur les cas de maltraitance institutionnelle tient également pour partie à des relations parfois trop étroites, pour ne pas dire "incestueuses", entre les associations gestionnaires et les établissements qui accueillent les personnes handicapées." (Dans certains cas, ces associations sont juges et partie : elles doivent concilier protection des résidents et protection de leurs intérêts et de la bonne réputation de leurs établissements)

Ces constats et ces propositions font croître les polémiques sur cette question avec le chapitre I bis de la proposition de loi sénatoriale citée plus haut qui préconise la mise en place d'associations représentatives de personnes handicapées et de parents de personnes handicapées dont le caractère serait incompatible avec la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Toujours en juin, pour la sixième fois depuis la promulgation de la loi d'orientation de juin 1975, la Cour des comptes se penche sur le traitement réservé au handicap par la collectivité nationale. Elle publie un rapport intitulé "La vie avec un handicap". [77] Il ne recèle pas de révélations fracassantes. Tout juste confirme-t-il les défauts d'information et de pilotage du secteur et le peu de progrès réalisés sur des points essentiels, comme l'orientation et la scolarisation des enfants ou l'emploi des adultes. Il pointe l'insuffisance bien connue des statistiques et recommande de renouveler l'enquête HID, menée par l'INSEE.[78] La Cour chiffre à vingt-six milliards d'euros les dépenses publiques consenties pour le handicap et demande aux administrations de mieux identifier ces dépenses. Le rapport souligne le peu d'attention prêtée jusqu'à présent aux problèmes spécifiques de l'enfance handicapée, la prise en compte tardive du secteur de l'éducation et la question du vieillissement. Il précise "qu'il n'est pas rare qu'il faille attendre une vingtaine d'années pour commencer à développer une politique nouvelle dont les composantes et les objectifs ont cependant été, de longue date, exactement analysés et définis, souvent à l'initiative du monde associatif".

La Cour demande qu'une priorité soit accordée à l'établissement des schémas départementaux du handicap prévus par la loi du 2 janvier 2002, ce qui implique la mise en place rapide des CDCPH. Elle suggère l'établissement d'une carte qui pourrait constituer la base d'une programmation opposable aux autorités comme aux gestionnaires de structures. Le rapport, tout en soulignant le rôle capital et pionnier joué

---

[76] **BLANC, Paul.** *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. Commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de les prévenir.* Rapport du Sénat n° 339, 2003.

[77] *La vie avec un handicap : Rapport de la Cour des comptes au Président de la république.* [en ligne]. Paris, Cour des comptes, 2003. 324 p. [Consulté le 10/07/2003]. Disponible sur Internet. <URL. : http//www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/034000382.shtml.

[78] *Handicap-Incapacités-Dépendance : Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID Colloque scientifique, Montpellier 30 novembre et 1er décembre 2000.* [en ligne]. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, DREES, série étude n° 16, juillet 2001. 312 p. [Téléchargé le 08/08/2002]. Disponible sur Internet. <URL.: http://www.sante.gouv.fr/drees/serieetudes/pdf/serieetud16.pdf>.

par les associations gestionnaires de services ou d'établissements, juge que leur contrôle est insuffisant. Les recommandations s'organisent autour de deux impératifs :

- définir une démarche partenariale entre l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes sociaux pour améliorer, au plan national et départemental, l'analyse des besoins, la définition des politiques et l'évaluation de la qualité des services rendus ;
- éviter les défauts et les ruptures de prise en charge, en éliminant les étanchéités institutionnelles de tous ordres, notamment entre milieu protégé et milieu ordinaire et entre champ médical et champ social.

Dans tous les domaines, estime la Cour, "une écoute plus attentive des instances représentatives des personnes handicapées" permettrait aux pouvoirs publics de faire mieux.

Le 25 juin, Marie-Thérèse BOISSEAU dresse le bilan, en Conseil des ministres, des actions menées pendant l'année en faveur des personnes handicapées et rappelle les grands thèmes de la réforme de la loi d'orientation de 1975. L'occasion pour Jacques CHIRAC de rappeler que l'insertion des personnes handicapées "relève de la responsabilité de tous les ministres".

Le 27 juin, suite à une communication de Marie-Thérèse BOISSEAU, le Comité d'entente réitère les observations faites par le Conseil national quelques semaines auparavant. Il insiste sur la nécessité que les financements de la compensation s'inscrivent dans une logique de "protection sociale", passant par la création d'une quatrième branche ou d'un cinquième risque de la sécurité sociale. Souhait que réaffirment l'APF et l'UNAPEI, en soulignant que cette quatrième branche permettrait une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire, et selon la FNATH, de rompre avec la culture d'assistance aujourd'hui dépassée.

Le flou qui subsiste sur cette question alimente les inquiétudes. Alors que le Secrétariat d'Etat se contentait, dans sa note d'orientation, d'évoquer une "garantie spécifique de ressources d'existence" personnalisée en fonction des revenus tirée d'une éventuelle activité professionnelle, le Comité d'entente demande "le maintien d'un revenu d'existence spécifique aux personnes handicapées, qui ne saurait en particulier relever du RMI". A propos de la décentralisation, les associations soulignent le risque d'éparpillement de la politique nationale si les départements font des choix différents, et le risque d'accroissement des inégalités, les départements ne disposant pas de tous les moyens.

Le dépôt du projet de loi au Parlement, initialement prévu pour la fin de l'été, est reporté à la fin de l'année ou au début de l'année suivante. Et ce à la demande des associations désireuses de prendre le temps de la réflexion, notamment pour la mise en place du droit à la compensation que la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées a qualifié de "difficile". Elle a souhaité que la réforme aboutisse à l'été 2004 pour que les nouvelles mesures législatives puissent être prises en compte au budget 2005.

Le 8 juillet, Denis PIVETAU, Maître des requêtes au Conseil d'Etat remet au CNCPH un rapport dans lequel il précise les missions et le statut pour la future Agence nationale des handicaps. [79]

---

[79] **PIVETEAU, Denis.** Propositions pour les missions et structures d'une "Agence nationale des handicaps" : Rapport à l'attention des ministres des Affaires sociales et de la santé et de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Paris, 2003.

En octobre 2003, Marie-Thérèse BOISSEAU présente, pour avis, au CNCPH cinq fiches qui viennent compléter la note d'orientation remise en avril (le conseil devait rendre son avis le 18 novembre). Ces documents éclairent sur les intentions du gouvernement et le contenu du futur projet de loi.

Sur l'organisation institutionnelle tout d'abord, et sans surprise, le gouvernement propose une "maison du handicap" dans chaque département, chargée d'une mission d'information, d'évaluation, de décision, de suivi, d'accompagnement et de médiation. Le financement des auxiliaires de vie et des centres d'aide par le travail serait transféré aux départements.

Au niveau de la compensation et des ressources, l'attribution de montants de compensation serait fondée sur une évaluation aussi objective que possible, réalisées par une équipe médico-sociale et exprimée en taux ou score de handicap. La compensation pourrait être modulée en fonction des ressources. Une majoration de l'allocation compensatrice pour tierce personne serait prévue pour des personnes lourdement handicapées qui choisiraient la vie à domicile. Le complément d'allocation aux personnes handicapées serait transformé en prestation de compensation. Un programme d'accroissement de places en établissements et services viendrait compléter la loi dans les domaines non couverts par la prestation compensatrice personnalisée. Enfin, dans le droit fil du dernier rapport IGAS, la réforme de la garantie de ressource serait envisagée.

Sur le plan de l'insertion professionnelle, peu d'éléments nouveaux par rapport à la note d'orientation qui n'en contenait déjà pas beaucoup. La future loi porterait sur une série de thématiques : la non-discrimination, la négociation collective, les relations entre l'Etat et l'AGEFIPH, la fonction publique et la transformation des ateliers protégés en entreprises adaptées.

Concernant l'intégration scolaire, l'enseignement devrait être dispensé dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile de l'enfant, par des enseignants. L'action des établissements médico-éducatifs viendrait en complément de la scolarisation. Le terme d'éducation spéciale disparaîtrait.

Sur le plan de l'accessibilité, la future loi renforcerait les obligations actuelles, de manière à combler les lacunes existantes et à donner l'effectivité là où la loi de 75 n'était pas parvenue. Dans le domaine des transports, il est prévu que les associations pourraient être consultées, à leur demande, sur les projets de plans de déplacements urbains.

Le 6 novembre, trois mois après la canicule, le Premier ministre présente les principales mesures de son plan de "solidarité pour les personnes dépendantes". Visant tant les personnes âgées que les personnes handicapées et doté de 9 milliards d'euros sur quatre ans, il serait financé par l'abandon d'un jour férié ou de réduction du temps de travail et une cotisation patronale de 0,3 % de la masse salariale. Ce programme qui anticipe sur le projet de loi, est saluée par le CNCPH.

Un avant-projet de loi est soumis au Conseil des ministres le 10 décembre. Les financements nécessaires à l'ouverture de droits nouveaux seraient affectés en totalité à la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Quatre principes gouverneraient le projet de loi : le libre choix du mode de vie, la compensation personnalisée, la participation à la vie sociale et la simplification des démarches administratives. Les deux premiers volets conduiraient, à côté de l'instauration d'une prestation de compensation, à une réforme de l'allocation aux adultes handicapés.

Pour favoriser la participation effective à la vie sociale, le gouvernement entend, dans le domaine de l'emploi, réaffirmer le principe général de non-discrimination en

transposant la directive européenne du 27 novembre 2000 qui pose aux entreprises l'obligation d'aménagements raisonnables.

En matière d'accessibilité du cadre de vie, les obligations existantes seraient réaffirmées dans tous les domaines du bâti et des transports.

En vue de simplifier les démarches des personnes handicapées, une maison départementale du handicap devrait constituer un lieu d'écoute et d'accompagnement avec l'idée d'un interlocuteur unique. Une commission unique au sein de ces structures devrait assurer les missions dévolues aux actuelles commissions départementales de l'éducation spéciale et aux commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel.

III. 4 - Des réactions associatives mitigées à l'avant-projet de loi en décembre 2003, au vote du projet définitif en première lecture, au Sénat puis à l'Assemblée nationale en juin 2004.

Les réactions individuelles associatives sont éloquentes [80] : (nous n'avons retenu que ce qui reflète l'opinion générale et non les avis particuliers et les préconisations faites par les différents intervenants) :

- L'ADEP : la montagne a accouché d'une souris. La définition du handicap n'en est pas une. Les travaux conceptuels internationaux ne sont pas pris en compte. On a fait du neuf avec du vieux. Il faut déplorer un texte décevant qui, à partir de l'annonce de grands changements conceptuels, opère parfois de réelles régressions et ne fait souvent que conserver ce que nous connaissions déjà.
- L'AFM demande la refonte complète du projet. Les associations doivent être écoutées et non entendues. Le projet de loi se contente d'un toilettage de la loi d'orientation de 75. La référence à des concepts forts, tels que ceux de la CIF, est absente. De belles paroles dont nous ne sommes plus dupes. A quand un vrai projet d'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées ?
- ANPEDA : les personnes handicapées absentes dans leur diversité et spécificité. Le projet de loi ne répond pas pleinement aux principes généreux qui fondent cette réforme. Il ignore pour une grande part les propositions du CNCPH. La révision de ce projet est demandée pour qu'il réponde à l'espoir qu'il a fait naître.
- L'ANPIHM : au-delà de certains éléments positifs mineurs, ce texte ne répond pas ni aux attentes, ni aux besoins des personnes handicapées. Le texte n'est pas crédible en affirmant que le handicap est consubstantiel à la personne et non le produit d'une déficience et d'un environnement comme en attestent les travaux internationaux. Aujourd'hui, le décalage paraît immense entre les promesses du Président de la république et les propositions du gouvernement. C'est un simple toilettage et ce texte est inacceptable.
- L'APAJH : Déception ! Ce projet se contente de modifier, compléter la législation existante, dont la loi fondatrice de 75. Il faudra d'autres lois pour asseoir la nouvelle politique du handicap. Le gouvernement aurait dû et aurait pu mieux faire.
- L'APF : malgré quelques avancées positives, ce texte est loin de la grande loi annoncée par Jacques CHIRAC et attendue par les personnes en situation de handicap moteur. La condition sur laquelle s'appuie ce texte est très médicale et depuis longtemps dépassée et rejetée dans la plupart des pays européens et anglo-saxons. On est très loin du changement de mentalité annoncé, que la large concertation qui avait précédé la parution de ce projet de loi, avait laissé espérer.

[80] L'avant projet de loi sur l'égalité des chances et des droits des personnes handicapées : Les points de vue des associations concernées. *Réadaptation*, février, 2004, n° 507. p 7-13.

- Le CNPSAA : une interprétation fondée et raisonnable de ce projet de loi est complexe. Il s'agit d'une loi modeste, destinée aux personnes handicapées et non aux personnes en situation de handicap, construite à législation constante. Le handicap reste sous la coupe de l'aide sociale, mais les grands principes y sont solidement énoncés et elle présente un certain nombre d'avancées intéressantes.
- La FNATH : une loi en devenir... peut mieux faire ! Ce projet de loi doit être précisé et amélioré sur de nombreux points. En l'état actuel, ce projet comporte de bonnes orientations mais souffre de certaines dispositions qui en atténuent la portée et du flou sur des questions essentielles.
- Le GIHP : ce projet de loi contient, énoncées sous forme de grands principes, beaucoup de revendications qui sont celles du GIHP, mais contient aussi beaucoup de limitations, de dérogations qui nous laissent dubitatifs quant aux résultats sur le terrain.
- L'ADAPT : bon accueil pour une réforme qui se donne les moyens de son ambition. A la lecture du projet de loi, notre association a le sentiment d'avoir été entendu par le gouvernement.
- L'UNAFAM est satisfaite de voir que le handicap psychique est enfin reconnu au même titre que les autres handicaps.
- L'UNISDA : deux points de critiques, le premier sur la limitation de l'approche de l'accessibilité au regard du bâti et des transport, le handicap auditif ne peut se contenter de cette approche. L'autre concerne la question du sous-titrage des émissions de télévision qui n'est pas inscrit comme une obligation.
- L'UNAPEI : sans constituer un bouleversement par rapport à la législation actuelle (ce qui aurait été imprudent, dans la mesure où tout n'est pas obsolète ni négatif dans la loi d'orientation de 75), l'avant projet de loi contient un certain nombre d'avancées intéressantes sur le plan conceptuel et pratique.

Le 13 janvier 2004, le CNCPH rend son avis sur le projet de loi pour l'égalité des droits des personnes handicapée. Après les caisses nationales d'allocations familiales, d'assurance vieillesse et d'assurance maladie qui rendaient un avis défavorable, le conseil émet un avis mitigé. Il pointe les mêmes éléments que dans son avis du mois de juin sur le titre, sur la prévention, le dépistage, l'action précoce et la recherche qu'il juge insuffisants. Il souhaite une autre présentation de la loi : d'abord l'affirmation du principe d'accès à tout pour tous puis, ce qui relève de la compensation des personnes en situation de handicap, à l'inverse de ce qui est fait dans le projet de loi. Sur le plan de la scolarisation, il regrette que le principe d'inscription des enfants, dans le cadre du droit commun, ne se fasse pas sans exception. Pour le CNCPH, la notion d'accessibilité ne doit pas se limiter aux bâtiments et aux transports. Les responsabilités et la complémentarité entre l'Etat, les collectivités locales et les organismes de protection sociale n'apparaissent pas clairement au niveau des propositions relatives à la CNSA. Une lecture attentive du texte laisse apparaître un maintien inacceptable des droits des personnes dans le champ de l'aide sociale, poursuit le CNCPH, avant de conclure : il faut donc revoir ce texte.

Le projet de loi adopté en Conseil des ministres le 28 janvier a pris en considération les souhaits du CNCPH concernant son titre : "Projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" A l'issue de son passage en conseil d'Etat, ce changement était le seul autorisé par la loi.

Un texte qui doit être amélioré, la plupart des acteurs sont assez d'accord sur ce point. La position est aussi unanime sur la perception d'un décalage important entre un exposé des motifs "généreux" et un texte jugé plutôt restrictif. La part de l'environnement dans la production du handicap est aussi perçue par un grand nombre d'acteurs comme

décalée au regard de l'ancrage sur la personne et sa déficience. Le droit à compensation est jugé insuffisant et anormalement soumis à conditions. L'accessibilité n'est pas à la place qu'il se doit. La citoyenneté et la participation, notions incluses au dernier moment dans le titre, sont absentes sur le fond, dans la loi.

Le CNCPH choisit de concentrer le tir de ses dernières propositions sur quelques points, en ne présentant que douze amendements. Tout d'abord, il modifie l'intitulé de la loi et tous les paragraphes qui parlent de "personnes handicapées" par "personnes en situation de handicap", histoire de rappeler que le handicap est le résultat d'une interaction. Le premier amendement vise à modifier l'organisation du texte et à traiter d'abord l'accès aux droits fondamentaux. Plusieurs propositions visent à donner toute son extension au droit à la compensation. Le Conseil demande également une garantie de ressource pour les personnes handicapées qui ne peuvent pas travailler, égale au SMIC. Un amendement vise aussi à transposer plus complètement la directive européenne relative à l'égalité de traitement en matière d'emploi. Le Conseil réitère son vœu de voir tous les enfants inscrits à l'école de leur secteur. Il revendique aussi le droit à une information adaptée pour tous qui devrait se traduire par le sous-titrage de toutes les émissions télévisées. Enfin, il souhaite que la loi réaffirme noir sur blanc que l'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire.

Les sénateurs qui s'emparent du texte en première lecture, estiment que ce projet de loi manque d'ambition. Paul BLANC, rapporteur de la commission sénatoriale, entend bien le faire évoluer. Cette commission a déjà déposé plus d'une centaine d'amendements.

Le projet de loi a été discuté au sénat du 24 au 26 février et le vote s'est tenu le 1er mars. Ce texte a fait l'objet de 489 amendements et a été adopté en première lecture par 191 voix "pour" et 118 "contre" pour 309 suffrages exprimés et 316 votants. (il a été modifié par 150 amendements répondant pour la plupart à des demandes associatives ou du CNCPH) Pour autant, ces changements ne modifient pas fondamentalement le texte qui reste en deçà des attentes des personnes en situation de handicap et qui apparaît, pour de nombreuses associations, comme une loi des illusions perdues et des occasions manquées.

La Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Marie-Thérèse BOISSEAU, a refusé de modifier sa définition du handicap, la demande de modification du plan de la loi n'a pas été retenue mais en revanche, le Sénat a rétabli l'idée que la solidarité de la collectivité envers les personnes handicapées est une "obligation nationale".

La prestation de compensation est encore loin d'un droit universel puisqu'elle demeure cantonnée derrière des barrières d'âge et de ressources qui ne sont que très légèrement assouplies. Sur l'allocation aux adultes handicapés, c'est le statu quo. Même déception en ce qui concerne la mise en accessibilité des bâtiments où les dérogations restent nombreuses. Un plan de mise en accessibilité devient obligatoire pour les communes de plus de 5000 habitants. Sur le plan de la retraite, les fonctionnaires handicapés pourront comme les travailleurs handicapés du secteur privé, bénéficier d'une retraite anticipée.

L'amendement qui rendait possible l'élection de représentants des personnes handicapées hors du canal historique des associations gestionnaires d'établissements a été retiré avec le soutien du gouvernement. Le sénat a introduit un médiateur dans chaque maison départementale des personnes handicapées.

Le projet de loi "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées", adopté par le Sénat le 1er mars arrive en première lecture devant les députés à partir du 1er juin.

La Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée Nationale adopte les 11 et 13 mai une série d'amendements. La commission propose en premier lieu une nouvelle définition du handicap venant intégrer notamment les polyhandicapés. Elle propose d'élargir la définition du droit à compensation, le rôle des aidants familiaux et des associations représentatives et le droit à un temps de répit pour l'entourage. Elle propose également de substituer le terme "insertion" au mot "intégration" jugé plus discriminant. Elle souhaite que les textes réglementaires d'application soient publiés dans les six mois suivant la publication de la loi.

Jean-François CHOSSY, rapporteur de la loi, juge la barrière d'âge de la prestation de compensation discriminatoire. La commission dépose des amendements qui vont donc dans le sens de sa suppression. Elle adopte le principe du caractère universel de la prestation et supprime donc les conditions de ressources.

En matière d'éducation, des amendements visent à rendre "obligatoire" l'inscription des enfants handicapés dans l'école la plus proche du domicile et prévoient des enseignants référents.

Les dispositions facilitant l'insertion dans l'emploi des personnes handicapées sont aussi remodelées. Le montant maximal de la contribution à l'AGEFIPH est porté de 600 fois à 1500 fois le SMIC, dans certaines situations.

Un crédit d'impôt est envisagé pour compenser partiellement le surcoût généré par la mise en accessibilité des logements. Il est également proposé de créer des maison départementales des personnes handicapées. L'attribution et le statut des auxiliaires de vie sont clarifiés.

A l'ouverture des débats de nombreux points posent encore question. Chacun réaffirme ses positions. Alors que certaines associations continuent à se battre pour faire prendre en compte leur projet d'amendements, vingt-cinq autres organisations[81], jugent le projet de loi, "structurellement inadapté", "inamendables" et demande sa "refonte complète", parce qu'il n'établit pas définitivement "une logique de droits et de protection sociale, parce qu'il ne reconnaît pas les obstacles sociétaux et parce qu'il ne se donne pas les moyens de les lever et de changer de situation".

Un accord général du monde associatif : la compensation des charges liées au handicap doit être universelle et intégrale. Mais toutes les associations ne sont pas d'accord pour la barrière des 60 ans et maintenir ou lever les deux systèmes de prise en charge (UNAPEI). Mais une majorité semble se dégager pour une prestation unique.

Le maintien du droit à compensation sous condition de ressources par le gouvernement fait débat au sein même, de la majorité parlementaire. C'est un point de désaccord fondamental avec le monde associatif. Question d'équité, assure le ministre.

Autre point de désaccord persistant : le niveau de ressource garanti en cas d'impossibilité de travailler.

Sur l'accessibilité les associations dénoncent le manque d'ambition du projet. Le droit à l'éducation est un autre point problématique. De nombreuses associations souhaitent voir renforcées les obligations d'accueil de l'Education nationale et s'inquiètent des moyens qu'elle mettra réellement en œuvre.

Au cours des débats, le gouvernement révise son projet sous la pression des députés UMP sur le droit à la prestation de compensation. L'opposition s'est indignée des conditions

[81] Dont l'AFM, l'ALEFPA, L'APAJH, les CEMEA, la FAGERH, Fait 21, Handicap international, les PEP.

dans lesquelles se déroulait la discussion, après le dépôt en séance d'une centaine d'amendements gouvernementaux et oblige le gouvernement à s'expliquer sur les raisons de ce dépôt d'amendements. Au bout du compte, la Secrétaire d'Etat a levé en partie les conditions d'accès à cette prestation.

Autant d'avancées saluées sur tous les bancs de l'assemblée, sans que pour autant toutes les inquiétudes ne soient levées. La mise en œuvre de ces dispositions semblent encore floue. Anne-Marie MONTCHAMPS compte sur les groupe de travail qu'elle a mis en place pour apporter des réponses d'ici à la deuxième lecture. Tous ces échanges sont prolongés et la clôture des débats se fait une semaine plus tard que prévue.

Après ces échanges houleux, le projet de loi est adopté en première lecture le 15 juin par 365 voix "pour", 159 "contre" sur 314 suffrages exprimés et 526 votants.

Pour les associations, malgré des avancées, le compte n'y est pas. De l'avis général, pourtant, le droit à compensation a progressé, du moins dans son principe, avec la suppression des barrières d'âge promise à terme et la prise en compte des ressources limitées aux revenus patrimoniaux et financiers, excluant les revenus du travail. Progrès aussi, la possibilité d'un versement en espèce ou en nature qui laisse au bénéficiaire le choix des moyens.

Autre progrès salué, la suppression de certaines dérogations économiques à l'obligation de rendre accessible des lieux recevant du public et l'habitat existant, avec l'instauration d'un délai de dix ans pour y parvenir. Un regret : aucune mesure d'accessibilité concernant les programmes télévisés.

Les mesures touchant à l'emploi sont appréciées au niveau de l'augmentation des pénalités et l'alignement du secteur public sur le secteur privé.

Les mesures touchant l'obligation scolaire sont les plus critiquées : l'obligation, imposée par les sénateurs d'une inscription de tous les enfants à l'école de leurs secteurs, a été amoindrie.

La suite des débats est prévue au sénat, à l'automne, en seconde lecture. D'ici là, le débat ne devrait pas connaître de trêve, ni au niveau des associations, ni au niveau des pouvoirs publics.

De leur côté les associations nationales, en leurs noms propres ou dans le cadre du Comité d'entente, du CNCPH ou de groupe de pression comme l'UNIOPSS rappellent leurs attentes en utilisant les médias et en interpellant directement les parlementaires.

De son côté, Anne-Marie MONTCHAMPS lance douze groupes de travail rassemblant des membres des administrations concernées, des associations, des experts et, selon les thèmes traités, des organisations concernées. Les six premiers groupes ont été constitués et ont commencé à travailler. Six autres groupes vont être créés ultérieurement. La Secrétaire d'Etat précise que ces travaux pourront servir, selon les cas, à préparer la deuxième lecture du projet de loi, les décrets d'application ou bien encore des évolutions ultérieures. Tandis que la majorité des associations a tenu à être présente dans ces groupes de travail, certaines d'entre elles ont refusé à prendre part à ces concertations "alibis" dans lesquelles la place des associations représentatives du handicap est limitée, à une personnes par groupe.

Les parlementaires préparent eux aussi de nouveaux amendements. Les sénateurs ont fait savoir qu'ils présenteraient un nouvel article visant à mettre en avant une incompatibilité entre les fonctions de représentation des personnes handicapées avec celle gestion d'établissement ou de services.

Le 17 juin, la loi relative à la Solidarité et à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées est adoptée par le Parlement. Elle met en place un dispositif de veille et d'alerte en cas de risques exceptionnels, ainsi qu'une journée de solidarité en vue d'assurer le financement des actions prises en faveur de l'autonomie des personnes âgées et handicapées. Elle crée également une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie chargée de contribuer au financement de la prise en charge de la dépendance de ces personnes.

Le 8 juillet est remis au Premier ministre le rapport définitif de la mission BRIET-JAMET sur la mise en place d'une Agence nationale de solidarité pour l'autonomie (ANSA) qui assure le financement et la régulation de la compensation de perte d'autonomie, et par laquelle transite, outre le nouveau produit de la "journée solidarité", l'ensemble des crédits actuels de l'Etat et d'assurance maladie consacrés aux établissement et services spécialisés pour les personnes handicapées et les personnes âgées. D'autre part, le rapport organise en transfert de compétences sans ambiguïté pour un pilotage de proximité par le département, mais dans le cadre d'une politique qui est et devra demeurer nationale, l'Etat gardant une fonction 'orientation, d'édiction des normes et de contrôle. [82]

Point d'importance de vocabulaire pour définir le public visé, la mission a choisi de parler de "personnes en situation de handicap quel que soit leur âge. D'autre part la notion "d'agence" est préférée à celle de "caisse", à la fois pour mieux décrire des fonctions qui ne sont pas que financières, mais aussi pour bien marquer la différence par rapport aux caisses de sécurité sociale.

[82] **BRIET, Raoul et JAMET, Pierre.** Mission de préfiguration de la CNSA : Pour une prise en charge solidaire et responsible de la perte d'autonomie. Rapport à l'attention du Premier ministre. Paris : 2004. 62 p.

CONCLUSION

Le XX^{ème} siècle a vu la mise en place progressive de législations dont l'ensemble constitue ce que l'on peut appeler le traitement social du handicap. Un secteur d'interventions médico-sociales, publiques et privées, intriquées les unes dans les autres a reçu depuis les lois du 30 juin 1975, ses bases juridiques, institutionnelles et financières. La nouveauté de la loi en faveur des personnes handicapées résidait dans son préambule qui affirmait avec force le devoir national de l'intégration dans tous les secteurs de la vie ordinaire et la nécessité de fournir une autonomie maximale aux personnes. L'autre loi qui portait sur les institutions sociales et médico-sociales ouvrait massivement la possibilité de l'institutionnalisation en établissements spécialisés. De là, deux logiques qui allaient s'entrechoquer.

La loi d'orientation constitue, d'une certaine manière, la date de naissance et la consécration du "handicap" qui marquait le signe d'un changement fondamental de perception de la déficience dans la société et de son mode de traitement. D'invalides, d'incurables incapables, inadaptés à la société, relégués dans des institutions d'enfermement ou confinés à leur domicile, les personnes handicapées devenaient rééducables, possédaient des aptitudes qu'il convenait de développer par des techniques appropriées, permettant davantage d'autonomie, et leur autonomie dans la société qui tend à les exclure. Cette croyance en la "rééducabilité" des personnes handicapées constituait le fondement des valeurs qui ont animé de nombreuses associations pour créer des réponses, souvent en terme d'établissements ou de services permettant de développer les aptitudes des personnes accueillies.

Cette nouvelle approche s'est construite peu à peu par les grandes associations et par l'élite politico administrative des années 60 dont le rapport publié en 1969 par F. BLOCH-LAINE a constitué la clef de voûte. Ces acteurs sont ensuite parvenus à imposer leur vision sur la question du handicap et les valeurs et les normes qui les accompagnent. La gestation de la loi d'orientation a duré six ans, le temps d'une réelle concertation qui a conduit les associations propres à chaque type de handicap a travailler ensemble au sein d'un groupe dit "des Neufs", puis "des Treize", puis rapidement "des Vingt-et-un", ancêtre de l'actuel Comité d'entente. La loi d'orientation fut quasi-unanimement accueillie comme "une grande loi".

Critiques des lois de 1975

En 1995, en tirant le bilan des vingt ans de la loi, les observateurs constatent l'effectivité de nouveaux droits pour les personnes handicapées, une augmentation (même relative) de leur ressources et un fort développement de l'intervention publique à leur égard, souvent au travers d'initiatives associatives. Cette progression était favorisée par un développement spectaculaire des établissements sociaux et médico-sociaux.

Pourtant, à partir du milieu des années 90, certaines grandes associations demandent des améliorations de la loi, une actualisation, mais pas encore sa révision. Le bilan se fait plus critique quelques années plus tard parce que "l'obligation nationale" a du mal à être respectée. Beaucoup de solutions sont encore insatisfaisantes au regard des besoins et beaucoup de personnes handicapées, enfants ou adultes, restent sans solution faute de réponse. L'inégale répartition des établissements et services pose tout autant question que leur nombre et reflète le manque de planification de l'Etat. Au total, le bilan pêche surtout par manque d'intégration à l'école, au travail et dans la cité.

Autre élément de la critique : le secteur du handicap constitue-t-il une sorte de réserve, (comme l'on parle de réserve d'indiens), que l'on a bien circonscrite, que l'on soutient certes à la mesure du devoir collectif de solidarité, et à laquelle on accorde des droits d'intégration qui ne se posent plus en terme de questions vives ? Cantonnées sur des filières spécialisées, les personnes handicapées sont rendues "invisibles" pour le reste de la société qui s'exonère alors d'une véritable action d'intégration.

Ces critiques sont aujourd'hui mieux partagées, car les aspirations des personnes ont changé et les premières revendications des personnes handicapées portent de plus en plus sur le droit de vivre de façon autonome, si possible, chez elles.

Beaucoup de ces idées nées dans les pays anglo-saxons et dans les pays d'Europe du Nord, ont fait leur chemin en France après avoir été relayées par des textes internationaux comme "les règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées", publiées en 1993 par l'ONU, les directives européennes déclinées à la suite de l'inscription du principe de non-discrimination dans le Traité d'Amsterdam en 1997 ou la publication d'une nouvelle classification internationale du fonctionnement (CIF), du handicap et de la santé, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001. La CIF révisait la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) publiée en 1980 par l'OMS, critiquée parce que les facteurs environnementaux n'étaient pas pris en compte, pour sa terminologie négative, et surtout parce qu'elle restait sous-tendue par une relation linéaire entre les déficiences et les désavantages, ce qui en faisait toujours un modèle individuel expliquant l'expérience sociale négative des personnes par leurs déficiences, sans tenir compte des facteurs contextuels. Elle corrigeait cette situation.

Il y a maintenant consensus pour ne plus considérer le handicap comme un attribut essentiel de la personne, la définissant souvent tout entière, la niant derrière le stigmate. Dans une perspective universaliste, le handicap est maintenant envisagé comme une

restriction dans la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux. C'est ce que veulent exprimer ceux qui souhaitent que l'on parle de "personnes en situation de handicap", plutôt que de personnes handicapées.

Parallèlement à cette mutation idéologique, les personnes handicapées s'organisent. Leur mouvement s'enracine dans une histoire plus large des minorités, marquée par différents courants actifs dans les années 1970, aux Etats Unis : le mouvement self-help, le mouvement consumériste et le mouvement pour les droits civiques. Initié par des chercheurs eux-mêmes handicapés, émerge dans les milieux intellectuels un nouveau champ de recherche : la disability studies qui offre de nouvelles théorisations du handicap. Des différentes tendances qui émergent se dégage l'idée d'une nouvelle place de l'usager : "rien sur nous, sans nous". Affirmant que leur expertise sur les questions liées à leurs conditions de vie, a autant de valeur que celle des professionnels, ces personnes handicapées refusent que l'on décide pour elles, sans elles. Le déplacement sémantique de l'infirmité (inhérente à l'individu) au handicap (fonction de l'environnement), confère une place aux personnes, leur permet de rompre avec les pratiques de mise à l'écart ou d'assistance qui sont des formes d'exclusion dans la société, de participer aux débats publics et de jouer un rôle d'expert dans les instances représentatives.

Le réajustement des politiques publiques

Dès lors, en France, se pose la question de la prise en compte de ces avancées sur les représentations du handicap et de leur intégration dans le cadre d'une politique de discrimination positive, dont il a été démontré qu'elle peut faire obstacle à la participation sociale des personnes concernées. Comme dans d'autres pays, ces changements se sont traduits par un certain nombre de mesures sur les questions de la non-discrimination, de l'accessibilité (transport en 1982, bâti en 1991), sans se traduire d'une manière satisfaisante dans les faits. Quelle place peuvent maintenant prendre ces réflexions dans le partenariat depuis longtemps institué entre les associations gestionnaires et l'Etat ? Quel rôle les acteurs du secteur du handicap entendent-ils jouer sur ces questions ? Nous formulions alors l'hypothèse de la nécessité d'un réajustement des politiques publiques du handicap, en fonction de ces nouvelles donnes et de leur construction, sur la base des nouvelles valeurs apparues au cours de ces dernières décennies.

Notre projet de recherche, construit en 2001 était rattrapé par les évènements : officiellement inscrite à l'agenda politique en juillet 2002, la révision de la loi d'orientation de 1975 prend une autre dimension quand le Président de la république fait du handicap l'une des trois priorités de son quinquennat. Cette situation d'actualité n'en donnait que plus d'intérêt.

Le cadre théorique de notre recherche nous a été donné par les politiques publiques et le choix de répondre à la question "qu'est-ce qu'une politique publique ?", par l'idée que c'est un construit social qu'il est possible d'appréhender comme une matrice cognitive et normative constituant des systèmes d'interprétation du réel, au sein desquels les différents acteurs publics et privés pourront inscrire leur action. Dès lors, cette analyse cognitive des politiques publiques nous a conduit à l'approche par les référentiels décrite par P. MULLER et B. JOBERT qui nous a amené à analyser la médiation, processus par lequel un groupe social construit une vision du monde lui permettant (ainsi que les autres groupes participant au même univers de sens) de trouver sa place dans le monde. Pour saisir ce processus de médiation, nous avons pris en compte le couple "dimension cognitive – dimension normative" et le couple "champ intellectuel-champ de pouvoir",

dans lesquels les acteurs produisent du sens, et un champ de force et la mise en cohérence avec le référentiel global de marché qui prévaut dans notre société.

Cette opération nous a permis de mettre en évidence des notions, représentations plus ou moins fondamentales sur ce qui est bien ou mal, désirable ou à rejeter, à partir desquelles les acteurs ont problématisé les situations sociales qu'ils jugent anormales. Cette problématisation s'est accompagnée d'un travail d'imputation par lequel chaque acteur à procédé à une identification de responsables, sinon du problème lui-même, au moins de sa résolution, que nous avons recherché à identifier. Nous avons également souligné, chaque fois que c'était possible, les ressources et les répertoires d'action des acteurs, facteurs venant influencer la médiation et la construction d'un référentiel.

Les notions les plus fondamentales, d'ordre juridique et philosophique se réfèrent aux droits de l'homme et du citoyen. Elles insistent sur la dignité, la valeur humaine, la personne, handicapée ou non, sujet de droit. Aujourd'hui, la plupart des acteurs sont d'accord sur les grands principes et les slogans "d'égalité des chances", de "citoyenneté" ou de "non discrimination". Notre approche par les référentiels nous a conduit à saisir les enjeux et ce qui se cache derrière les discours ainsi que de nombreux déterminants qui concourent à la construction d'une politique publique.

La place de la société civile

Le système politico-administratif national, centralisateur, aux organes peu ouverts voire méfiants à l'égard de la société civile, est peu inscrit dans une logique de construction de consensus. Ce système n'est pas aussi autonome que cela : il doit gérer en permanence les résistances fortes des grands corps de l'Etat, souvent ancrés dans un fonctionnement corporatiste et des logiques de défense, il doit maintenir une cohérence entre les différentes politiques sectorielles, et entre ces dernières et le cadre sociétal d'ensemble, le référentiel global de marché.

Face à ce système, le modèle français d'élaboration des politiques publiques repose sur une forme spécifique d'articulation des intérêts fondée sur un corporatisme sectoriel, c'est à dire sur l'organisation privilégiée entre chaque groupe social et un service de l'Etat. Sur le secteur du handicap, ce monopole de représentation, assuré par les grandes associations gestionnaires, sous la forme d'instances légitimes comme le Conseil national consultatif des personnes handicapées ou le Conseil supérieur au reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés, ou bien de groupe de pression comme le Comité d'entente, voit sa légitimité remise en question. Malgré les modes d'organisations de ces associations, la nature de leurs élites, les ressources qui leur confèrent un pouvoir, leur degré d'institutionnalisation au sein de l'appareil politico-administratif, ces groupes se voient attaqués sur leur faculté à représenter réellement les intérêts de leurs membres, à faire émerger réellement leurs problèmes et à garantir l'effectivité des décisions qui sont prises. Cette "mauvaise représentation" des personnes handicapées est tout autant reprochée à ces groupes sociaux qu'aux autres groupes institutionnalisés tels que les syndicats ou les partis politiques. Pendant des années, ces groupes légitimes ont ronronné, témoignant d'une relative satisfaction de leurs membres par rapport aux politiques du handicap. De ce fait, ils sont aujourd'hui, sinon concurrencés, au moins fortement contredits par des mouvements dissidents plus ou moins structurés.

Cette situation fonde la demande de plus en plus pressante de rétablir une nouvelle forme de légitimité dans les instances locales et nationales par l'introduction d'associations représentatives non gestionnaires qui échapperaient aux approches corporatistes et aux intérêts de gestionnaires décriés. Mais l'on peut se demander, au-delà des objectifs

annoncés, à qui profite réellement cette orientation qui risque d'opposer inutilement les associations, dont le bien-fondé ne se discute pas, et les usagers ? S'agit-il de redistribuer des pouvoirs, de les réduire ? Ces questions méritent d'être posées sans chercher à vouloir faire disparaître un certain nombre de problèmes sur lesquels d'ailleurs, un consensus se dégage.

Ainsi, il existe aujourd'hui une kyrielle d'associations, ancrées sur une logique de réadaptation "dépassée" et qui se sont progressivement enkystées. Ces associations connaissent, pour beaucoup d'entre elles, une crise du militantisme et donc peu de renouvellement. Elles ont été prises de court par un certain nombre de faits sociaux qui ont contribué à modifier les caractéristiques et les attentes des publics accueillis, dans un contexte de rationalisation des coûts et de réduction des moyens. Leur avenir repose aujourd'hui sur leur capacité à se reposer la question de leur projet, à réinterroger leurs pratiques, à mettre en œuvre de nouvelles logiques d'action, et sur un accompagnement de ces évolutions par les pouvoirs publics.

Cette situation ne permet pas d'aborder d'une manière sereine une partie du débat qui s'est développé ces dernières années sur le secteur du handicap, et les attitudes relèvent parfois plutôt de mouvements de défenses ou d'une dramatisation que d'une approche pragmatique. L'approche sociale du handicap est souvent associée à une négation de la déficience, à un principe de désinstitutionnalisation, à des logiques de solvabilisation sauvage de la demande, à une restriction des choix de la personne, des réponses proposées et de l'accompagnement. L'approche individuelle ou médicale est associée à la responsabilité exclusive de la personne, au tout institutionnel, au financement de l'offre, à des logiques rétrogrades et inadaptées. Les risques d'un excès d'un côté ou de l'autre ne peuvent pas être niés et le bon sens conduit de nombreux acteurs à reconnaître qu'une approche médiane doit être privilégiée.

Ces différentes visions du monde sont mises en scène par les acteurs qui mobilisent leurs ressources pour alimenter des actions collectives chargées de constituer le groupe dans sa relation aux autres acteurs sociaux et dans sa relation avec l'Etat. Ce répertoire d'action est mis en œuvre pour parvenir à exercer un pouvoir, instaurer une relation d'hégémonie et se faire accepter comme acteur dominant. Il produit un champ de force dans lequel ces acteurs vont élaborer des relations d'alliance ou de conflit.

Les associations représentatives des personnes handicapées ou de leurs familles ont un poids excessif au sein du CNCPH par rapport aux autres représentants de la société civile. La position hégémonique du Comité d'entente qui prépare les textes ensuite débattus au sein du CNCPH, sans qu'un autre groupe ne soit véritablement en capacité de s'y opposer, a contribué à limiter le débat démocratique. Ces associations, souvent gestionnaires, ont constitué un front commun au sein du Comité d'entente et du CNCPH, mais la stratégie du consensus adoptée n'est pas sans poser de problèmes aux minorités associatives dont les revendications se trouvent noyées. D'autre part, les instances dirigeantes des grandes associations et des unions nationales se sont fréquemment retrouvées en conflit avec leurs bases qui ne retrouvaient pas trace de leurs revendications dans les options retenues nationalement. Seules ces grosses structures, disposant d'une logistique nationale et d'un accès routinier aux médias, peuvent défendre leurs points de vue et mobiliser autour de leurs revendications. Les associations de défense, souvent en difficulté financière, se retrouvent par ailleurs en conflit avec les associations gestionnaires du fait des situations sur lesquelles elles se mobilisent fréquemment, comme la violence ou la maltraitance institutionnelle. Pour toutes ces raisons, des associations locales ou nationales ont modifié leur répertoire d'action pour mettre en place des actions moins conventionnelles, recherchant des résultats immédiats

souvent plus efficaces. Ces pratiques n'ont pas toujours été bien perçues par les instances traditionnelles.

Les relations entre les instances représentatives et le système politico-administratif ne se sont pas traduites par des affrontements idéologiques de type "gauche-droite". D'ailleurs les principaux textes depuis plusieurs décennies, y compris les lois de 75, ont été votés à la quasi-unanimité. Même si un clivage est perceptible entre partisans, à droite de plus ou moins d'assistance, ou plus ou moins de solidarité à gauche, ce sont plutôt les références personnelles des acteurs qui l'emportent au final.

Si de riches échanges sont soulignés entre les instances représentatives et le Secrétariat d'Etat, il ne s'est agi que de consultation et non pas d'une volonté de co-construction comme c'était le cas pour l'élaboration de la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de janvier 2002 ou des lois de 75. Cette modification de la structure d'organisation politique du système d'action a dérouté les associations partenaires qui attendaient une plus grande ouverture. En fait, le gouvernement a gardé la main sur la rédaction finale du projet de loi de rénovation de la loi d'orientation. Le Secrétariat d'Etat a servi d'interface entre le CNCPH et les différents ministères concernés, ce qui a contribué à opacifier le débat et à provoquer des surprises désagréables pour le milieu associatif concernant le résultat des arbitrages dont il n'avait pas été informé.

La déception du milieu associatif par rapport au projet de loi a été tel qu'il a failli éclater, entre les tenants d'un rejet pur et simple et les tenants d'une politique des petits pas et d'amendements. Mais encore une fois, le front commun et la politique du consensus l'a emporté sous la pression d'une partie des grosses associations gestionnaires, porte-parole du Comité d'entente.

Pendant que le milieu associatif se questionnait sur la nécessité d'un toilettage de la loi de 75, sa révision pure et simple, légiférer spécialement "en faveur des personnes handicapées" ou prendre en compte les réponses à leurs besoins dans le cadre de chaque loi commune édictée, nous avons vu des tentatives de prise de pouvoir comme celle de V. ASSANTE lorsqu'il était chargé de mission du gouvernement JOSPIN, l'apparition de nouveaux acteurs comme le Collectif des démocrates handicapés investissant le champ politique, et la naissance de nouveaux répertoires d'action sous la poussé de la mobilisation de jeunes personnes handicapées de la route. Des alliances avec le mouvement inter mondialiste constituent aussi un renouvellement des répertoires d'action fondé sur la stratégie d'innovation et de surprise, un élargissement de la question du handicap à celle de tous les exclus à partir d'organisation plus souple, moins routinière, un fonctionnement en réseau, à géométrie variable suivant les enjeux du moment.

L'échelle européenne

L'Union européenne constitue un nouveau contexte d'action publique. La construction européenne modifie profondément le comportement des acteurs qui prennent conscience qu'aucun domaine ne peut être isolé par rapport au processus européen. On assiste à l'émergence progressive d'un faisceau de normes d'action communes et de formes d'action dont la production échappe aux acteurs nationaux et qui, pour autant, vont orienter de manière décisive les perceptions et les attitudes des acteurs des politiques publiques. On voit de nouveaux lieux de production de matrices cognitives de référence. Les acteurs nationaux (politiciens, fonctionnaires, groupes d'intérêt...), qui possédaient globalement la maîtrise de la formulation des problèmes et leur codification voient ce processus se déplacer ou être complété au niveau européen. Il n'existe pas pour autant un consensus sur le traitement des problèmes mais l'Europe est désormais de plus en plus le lieu où sont formulées et où s'affrontent les différentes

qualifications du problème et où est définie la palette des solutions sur lesquelles les différents acteurs vont entrer en conflit ou en négociation. L'Europe fixe de plus en plus nettement le cadre cognitif et normatif qui détermine les grandes orientations politiques. Il est visible que les conditions d'intervention des groupes d'intérêt dans les systèmes de décision publique vont se modifier. Les modes de représentation de type corporatiste, fondés sur une interface stabilisée dans un espace sectoriel entre une administration et un groupe disposant d'un monopole de représentation, risquent d'être de plus en plus remis en cause.

Sur le terrain du handicap, les associations sont représentées au niveau européen par le Conseil français des personnes handicapées, membre du Forum européen des personnes handicapées, depuis sa création, en 1993. Le dispositif spécialisé de réadaptation sur lequel s'appuient les politiques publiques nationales isole la France. Il rend les relations difficiles entre les représentants nationaux issus d'associations gestionnaires et leurs homologues européens issus d'organisations non gestionnaires, du fait également que les premiers, contrairement aux autres, ne soient pas eux-mêmes des personnes handicapées. Aujourd'hui néanmoins, des terrains de réflexion ont été trouvés, permettant de prendre en compte les richesses des expériences respectives. Mais ces rapprochements sont plus souvent le fait d'une prise en compte nationale des orientations européennes que l'inverse.

Pour les acteurs nationaux, les enjeux européens se posent de différentes manières. Pour les uns, les directives et les orientations européennes sont porteuse d'avancées, voire même de l'essentiel des avancées significatives sur le secteur depuis les lois de 1975. Pour les autres, les risques sont grands d'une bascule vers des logiques libérales néfastes entraînant, à court terme, une désinstitutionalisation et un appauvrissement des réponses sociales apportées aux personnes handicapées. Pour les derniers, enfin, il serait possible de "piocher à la carte" parmi les dispositions européennes en jouant sur les délais de transposition des textes devenus obligatoires. Mais nul doute que les enjeux sont davantage perçus aujourd'hui qu'ils ne l'étaient il y a une dizaine d'années et qu'une plus grande implication, dépouillée de toute logique corporative, guide les représentants nationaux.

Un référentiel en formation

Comme nous venons de le voir, malgré la pluralité des acteurs, nous pouvons percevoir une relative cohérence des discours, des idées qui dépassent la simple émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action. Il y a des liens, des articulations, il y a bien un registre référentiel commun et donc un référentiel, même si ce dernier n'est pas encore abouti. Il s'agit d'un référentiel en formation, peut-être par la force des choses, stimulé par le débat européen et par le débat en cours, en France.

Nous avions fait le pari d'interpréter l'histoire en train de se faire et nous avons été rattrapé par l'actualité. La mise en œuvre d'un schéma d'analyse élaboré sur les politiques publiques des années 70, nous a permis de mieux appréhender les changements des années 80-90 et la construction d'un nouveau référentiel, même si nous devons rester prudent sur nos conclusions.

Il ne faut pas nourrir des illusions : il existe encore des décalages importants entre ce référentiel et les applications, et l'on est encore loin du compte. Nous voyons toujours l'ancien et le nouveau qui se mêlent. Le décalage entre l'exposé des motifs du projet de loi pour "l'égalité des chances et des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" et le corps du texte est bien de cette nature. Les débats publics

donnent à voir que l'imaginaire social et le symbolique progressent plus vite que les aspects matériels et concrets qui restent davantage ancrés sur des éléments précédents.

Notre recherche a mis en évidence une construction. Mais avec plus de recul, des éléments qui apparaissent aujourd'hui comme des "bruits de fonds" considérables pourraient plus facilement être identifiés et analysés. Cette approche ne nous permet pas de faire formellement la part des choses entre les oscillations du court terme et les logiques qui se déploieront à plus long terme.

Ce nouveau référentiel est à repérer au-delà de l'énorme production discursive sur le sujet, à travers le croisement de l'analyse de ces discours et de l'analyse de la décision (que nous avons engagé, sans qu'il nous soit possible de conduire ce travail à son terme), et à travers l'évaluation des pratiques des acteurs du social et du contenu réel des politiques qui seront mises en œuvre. Il est trop tôt pour dire au profit de quels acteurs va se réaliser l'opération de médiation, ni de dire qu'elle nouvelle hiérarchie va s'instaurer entre les acteurs. Ce qui est certain c'est que des repositionnements sont inéluctables.

BIBLIOGRAPHIE

1 - Ouvrages :

- **BAREL, Yves.** *La reproduction sociale.* Paris : Anthropos, 1973.
- **BARRAL, Catherine et al. (dir.).** *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, 415 p.
- **BERGER, Peter et LUCKMAN, Thomas.** *La construction sociale de la réalité,* trad. franç.. Paris : Méridiens-Klincksieck, 1986. (1ère édition 1966)
- **BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.).** *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. 461 p.
- **BLANC, Alain.** *Les handicapés au travail : analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle.* Paris : Dunod, 1999. 310 p.
- **CASTEL, Robert.** *La métamorphose de la question sociale : une chronique du salariat.* Paris : Gallimard, 1999, 813 p.
- Cinquante ans de publication et de politique en faveur des personnes handicapées. *Réadaptation*, n° 500, mai 2003. 60 p.
- **CORCUF, Philippe.** *Les nouvelles sociologies : construction de la réalité sociale.* Paris : Nathan, 1996. 128 p. (Collection 128).
- **CROZIER, Michel et FRIEDBERG Erhard.** *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective.* Paris : le Seuil, 1997, 506 p.
- **DEMONET, Roland et MOREAU DE BELLAING, Louis.** *Déconstruire le handicap : citoyenneté et folie.* Paris : CTNERHI, 2000. 303 p.
- **DORIGUZZI, Pascal, HUARD, Raymond.** *L'histoire politique du handicap.* Paris : L'Harmattan, 1994. 223 p.
- **EBERSOLD, Serge.** *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme.* Paris : CTNERHI, 1992. 286 p. (Flashs informations ; numéro hors série).
- Egalité des droits, égalité des chances. *Revue française des affaires sociales*, 1998, n° octobre-décembre. 205 p.
- **ELIAS, Norbert.** *La société des individus.* Paris : Fayard, 1991. 302 p.
- **ELIAS, Norbert.** *Qu'est-ce que la sociologie ?* Paris : Pandora, 1981 ; 2ème éd. , Paris : L'Aube, 1991. 227 p.
- **FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir**.). *La construction du sens dans les politiques publiques : débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. 190 p.
- **GOBRY, Pascal.** *L'enquête interdite. Handicap : le scandale humain et financier.* Paris : Le cherche midi, 2002. 312 p.
- **GOFFMAN, Erving.** *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : les Editions de Minuit, 1975, 175 p.
- **HAMONET, Claude.** *Les personnes handicapées*. Paris : PUF , 2000. 128 p. (Col. Que sais-je ?).
- **JOBERT, Bruno et MULLER, Pierre.** *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes.* Paris : PUF, 1987. 242 p.

- **KRISTEVA, Julia.** Lettre au Président de la république sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas. Paris : Fayard, 2003. 96 p.
- **LASCOUMES, Pierre.** *Instituer l'environnement : 25 ans d'administration de l'environnement.* Paris : L'Harmattan, 2000. 233 p.
- **LATOUR, Bruno et WOOLGAR Steve.** *La vie de laboratoire.* Paris : La Découverte, 1988. (1ère éd. américaine 1979).
- Les aspects sociaux du handicap : Reconnaître Intégrer Respecter, in Prévenir, 2000, n° 39. 254 p.
- Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne : Vers une dynamique d'inclusion. Conférence européenne, Paris, 16 et 17 octobre 2000. Paris, CTNERHI, 2001, 245 p.
- *Les raisons de l'action publique : entre expertise et débat.* Paris : L'Harmattan, 1993. 367 p. (Collection Logiques politiques).
- **MENY, Yves et THOENING, Jean-Claude.** *Politiques publiques.* Paris : PUF, 1989. (Col. Thémis).
- **MULLER, Pierre.** *Les politiques publiques.* 4ème édition. Paris : PUF, 2000. 127 p.
- **MULLER, Pierre et SUREL, Yves.** L'analyse des politiques publiques. Paris, Montchrétien, 1998. 156 p. (Clefs politiques).
- **MURPHY, Robert.** *Vivre à corps perdu.* Paris : Plon, 1989. 400 p. (Collection Terre humaine).
- **NEVEU, Erik.** *Sociologie des mouvements sociaux.* 3ème éd. Paris : La Découverte, 2002. 125 p. (Repères).
- **NIZARD, Lucien et al.** (dir.). *Planification et société.* Grenoble : PUG, 1974.
- *Quelle place pour la personne handicapée ?* in Esprit, 1999, n° 259, 221 p.
- **RISSELIN, Patrick.** *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : vingt ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives.* Paris : Odas, 1998. 166 p.
- **STIKER, Henri-Jacques.** *Corps infirmes et sociétés.* Paris : Aubier, 1982. 250 p.
- **STIKER, Henri-Jacques.** *Pour le débat démocratique : la question du handicap.* Paris : CTNERHI, 2000. 149 p.

2 – Articles de revues, contributions à un ouvrage collectif :

- **ARGOUD, Dominique.** L'UNIOPSS : un ministère privé des affaires sociales. Revue française des affaires sociales, avril-juin, 1992, n° 2.
- **BARRAL, Catherine.** Les associations nationales des personnes handicapées face à l'emploi. in BLANC Alain, STIKER Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 403-421.
- **BARRAL, Catherine, CHAUVIERE Michel et STIKER Henri-Jacques.** A-t-on renoncé à inclure ? Retour sur les lois de 1975 et leurs suites. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 9-16.
- **BARRAL, Catherine.** De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1999, n° 81, p. 20-34.
- **BARRAL, Catherine.** ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers. *Prévenir.* 2ème semestre 2000, n° 39, p. 185-190.

- **BELORGEY, Jean-Michel.** Le travail parlementaire et la mise à l'agenda in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 273-281.
- **BORGETTO, Michel.** Identification, problème et enjeux du ciblage : Un état de la question. *Information sociale*, 2003, n° 108. p. 4-17.
- **CALVES, Gwénaëlle.** Les politiques de discrimination positive : Avant-propos. *Problèmes politiques et sociaux*, n° 822, 1999. p. 3-5.
- **CALVEZ, Marcel.** La liminarité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 2000, n° 39, p. 83-89.
- **CHAUVIERE, Michel.** L'insertion et ses déclinaisons : retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 129-151.
- **CHAUVIERE, Michel.** Naissance et conséquences d'un nouveau référentiel pour l'action publique. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 245-249.
- **CHAUVIERE, Michel.** Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 291-302.
- **CHAUVIERE, Michel.** Epilogue : le handicap contre l'état ? in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 397-402.
- **DAMON, Julien.** La pensée de John Rawls. *Information sociale*, 2003, n° 108. p. 37.
- **EBERSOLD, Serge.** Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 39-62.
- **EDELMANS, Bernard.** La dignité de la personne humaine, un concept nouveau. *Juris-handicap*, 1997, n° 80. P. 25-27.
- **EWALD, François.** La notion de risque. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*. 1992, n° 59, p. 1-6.
- **FAURE, Alain.** Les politiques locales, entre référentiel et réthorique. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 69-83.
- **FOUGEYROLLAS, Patrick.** Le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) : mieux définir pour mieux comprendre, mieux comprendre pour mieux définir. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 1999, n° 83, p. 115-118.
- **GALLI, Christine et RAVAUD, Jean-François.** L'association Vivre debout : une histoire d'autogestion. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, p. 325-335.
- **GARGOLY, Céline.** Une "balise" pour l'évolution des politiques sociales : les acteurs rencontrent Marc Maudinet sur la révision de la classification internationale des handicaps. *ASH.* 2001, n° 2218.
- **GAURIER, Bruno.** Le Forum Européen des Personnes Handicapées : European Disability Forum. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 2001, n° 90, p. 81-87.
- **GUYOT, Patrick.** Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 253-278.

- **JAEGER, Marcel.** Du handicap à l'exclusion : des frontières brouillées. *Esprit.* 1999, n° 259. p. 46-64.
- **JOBERT, Bruno et MULLER, Pierre.** *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes.* Paris, PUF, 1987. 242p.
- **JOBERT, Bruno.** Mode de médiation sociale et politique publique : le cas des politiques sociales. *Années sociologiques,* vol. 40, 1990, p. 154-178.
- **JOBERT, Bruno.** Rhétorique politique, controverses scientifiques et construction des normes institutionnelles : esquisse d'un parcours de recherche. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p. 13-25.
- L'avant projet de loi sur l'égalité des chances et des droits des personnes handicapées : Les points de vue des associations concernées. *Réadaptation*, février, 2004, n° 507. p 7-13.
- L'Europe des personnes handicapées : Le dossier. *Réadaptation*, janvier 2003, n° 496, p 9-48.
- Martine AUBRY présente sa politique en faveur des personnes handicapées. *ASH*, 1998, n° 2068.
- **MAUDINET, Marc.** Formation et pratiques de formation destinées aux personnes handicapées : enjeux, effets, et conséquences. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 367-387.
- **MAUDINET, Marc.** Non-discrimination et droit des personnes handicapées : enjeux sociaux et politiques. *Prévenir.* 2ème semestre 2000, n° 39, p. 191-196.
- **MERIAUX, Philippe.** Référentiel, représentation(s) sociale(s) et idéologie. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 49-68.
- **MERRIEN, François-Xavier**. Sociologie politique. In DURAND, Jean-Pierre et WEIL, Robert. *Sociologie comtemporaine.* 2ème éd. Cor et aug. Paris : Editions Vigot, 1999. p. 275-297.
- **MULLER, Pierre.** Les politiques publiques comme construction d'un rapport au monde. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p. 153-179.
- **MULLER, Pierre.** Entre le local et l'Europe, la crise du modèle français des politiques publiques. *Revue française de science politique.* 2000, volume 42, numéro 2, p 189-179.
- **MULLER, Pierre.** L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 189-179.
- **PATERSON, Florence et BARAL, Catherine.** L'association française contre les myopathies : compensation ou éradication de la maladie ? in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 221-231. p. 349-365.
- **POLLET, Gilles.** Analyse des politiques publiques et perspectives théoriques. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 25-47.

- **PLAISANCE, Eric.** Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante : l'Apajh et l'Unapei. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 221-231.
- **RAVAUD Jean-François.** Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales*. 1999, n° 81, p. 64-75.
- **RAVAUD, Jean-François et STIKER, Henri-Jacques.** Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap : 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 2000, n° 86, p. 1-18. 2ème partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 2000, n° 87, p. 1-17.
- **ROSSIGNOL, Christian.** L'évaluation dans le secteur professionnel de l'éducation spécialisée. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1997, n° 73, p. 1-17.
- **SABATIER, Paul A. et SCHLAGER, Edella.** Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 189-208.
- **SANCHEZ, Jésus.** L'accessibilisation et les associations dans les années soixante. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 303-313.
- SCCIDIH. Evolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant des personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspectives. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 1998, 9 (2-3).
- **SIMON, Jean-Luc.** Le mouvement international des personnes handicapées. *Prévenir.* 2000, n° 39, p. 239-245.
- **SIMOULIN, Vincent.** Emission, médiation, réception... Les opérations constitutives d'une réforme par imprégnation. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 333-350.
- **SMITH, Andy.** Les idées en action : le référentiel, sa mobilisation et la notion de policy network. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 103-124.
- **STIKER, Henri-Jacques.** Handicap et exclusion : la construction du handicap. in PAUGAM, Serge (dir.). *L'exclusion : l'état des savoirs.* Paris : Editions de la Découverte, 1996. p. 311-320.
- **STIKER, Henri-Jacques.** De quelques utopies réalistes : perspectives actuelles et pour demain. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 423-447.
- **STIKER, Henri-Jacques.** Solidarité, assurance et assistance ? : entretien avec François Ewald. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 37-45.
- **STIKER, Henri-Jacques.** Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 75-106.
- **SUREL, Yves.** Les politiques publiques comme paradigmes. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 125-151.
- **SUREL, Yves.** L'intégration européenne vue par l'approche cognitive et normative des politique publiques. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 235-254.

- **TCHERNONOG, Viviane.** La place des associations de personnes handicapées en France. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, p. 39-56.
- **TURPIN, Pierre.** La lutte contre l'assistance pendant les années 1970. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1990, n° 50, p. 83-92.
- **TURPIN, Pierre.** Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 315-324.
- **VACHON, Jérôme.** Les handicapés, ni exclus ni inclus : interview de Henri-Jacques Stiker. *ASH.* 1997, n° 2005, p. 25-26.
- **VEIL, Claude.** Le développement de la réadaptation professionnelle. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 350-366.
- **VELCHE, Dominique.** Une spécificité française, le milieu de travail protégé ? in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 211-245.
- **VELCHE, Dominique.** L'emploi des personnes handicapées : accompagner la transition vers un nouveau modèle ? *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales.* 2000, n° 88, p. 43-69.
- **VELCHE, Dominique.** Les politiques d'emploi des personnes handicapées dans l'Union Européenne. *Prévenir.* 2000, n° 39, p. 167-172.
- **VILLE, Isabelle.** Le travail des personnes handicapées : une voie incontournable pour l'insertion ? *Prévenir.* 2000, n° 39, p. 179-184.
- **VILLE, Isabelle et RAVAUD, Jean-François.** Personnes handicapées et situations de handicap : Avant-propos. "Problèmes politiques et sociaux". 2003, n° 892, p. 5-10.
- **VILLE, Isabelle.** L'avenir du diagnostic prénatal : eugénisme et handicap aujourd'hui. Communication pour le séminaire : "De nouvelles formes d'eugénisme ?". Paris, Cité des sciences, 30 avril 2003.
- Vivre l'Europe : Tout sur 2003, l'année européenne des personnes handicapées. *Etre, handicap information*, décembre, 2002, n° 61-62. p. 6–103.
- **WARIN, Philippe.** Les politiques publiques, multiplicités d'arbitrages et construction de l'ordre social. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 85-101.
- **WIEVIORKA, Michel.** Déficience, différence et égalité. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 23-37.
- 2003, l'année de tous les handicaps. *Lien social*, février, 2003, n° 654. p 4-13.

3 – Rapports, textes officiels, classifications, mémoires :

3.1 – France :

- **ASSANTE, Vincent.** *Handicap et société : 1992, analyse, bilan et propositions.* Paris : Parti socialiste, 1992. 132 p. (3ème édition).
- **ASSANTE, Vincent.** *Mission d'étude en vue de la révision de la Loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées : Rapport à Ségolène ROYAL, Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées.* Paris : Ministère délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, 2002. 450 p.

- **ASSANTE, Vincent.** *Situation de handicap et cadre de vie : Avis et rapport du Conseil économique et social.* Paris : Journaux officiels, 2000, n° 10. 103 p.
- **BASTIANELLI Jean-Paul, MICHEL Maurice et Docteur VARET.** *Les centres de rééducation professionnelle :* Rapport de l'IGAS n°96129. Paris, IGAS, 1996. 154 p.
- **BLANC, Paul.** *Rapport d'information au Sénat n° 369. La politique de compensation du handicap.* [en ligne]. Paris : Editions du Sénat, 2002. 562 p. [Téléchargé le 08/08/2002]. Disponible sur Internet. <URL.: http://www.senat.fr/rap/r01-369/r01-369/r01-3691.pdf>.
- **BLANC, Paul.** Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. Commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de les prévenir. Rapport du Sénat n° 339, 2003.
- **BLOCH-LAINE, François.** *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées : Rapport de l'IGAS au Premier ministre.* Paris : La Documentation française, 1969. 184 p.
- **BRIET, Raoul et JAMET, Pierre.** Mission de préfiguration de la CNSA : Pour une prise en charge solidaire et responsible de la perte d'autonomie. Rapport à l'attention du Premier ministre. Paris : 2004. 62 p.
- **CARCENAC, Yves.** *L'activité et le fonctionnement des COTOREP, vingt mesures pour améliorer l'efficacité globale du dispositif.* Paris : IGAS, 1993
- **CLERC Robert**. Les Centre de rééducation professionnelle : un outil d'insertion pour les personnes handicapées ? : Rapport de l'IGAS au Ministre des affaires sociales et de l'emploi. Paris : IGAS, 1988. 145 p + annexes.
- **FARDEAU Michel.** Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées : Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000. 200 pages + annexes.
- **FORGUES, Pierre.** *Mission d'évaluation et contrôle : L'indispensable réforme des COTOREP.* Paris : Assemblée national, 2000. 233 p.
- **GUERIN, Marie-Françoise, JOIN-LAMBERT Marie-Thérèse, MORLA Suzanne et VILLAIN Daniel.** *Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales : Rapport de l'IGAS.* Paris : Editions IGAS, 1995. Tome 1 : 138 p., Tome 2 : 60 p.
- *Handicap-Incapacités-Dépendance : Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID Colloque scientifique, Montpellier 30 novembre et 1er décembre 2000.* [en ligne]. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, DREES, série étude n° 16, juillet 2001. 312 p. [Téléchargé le 08/08/2002]. Disponible sur Internet. <URL.: http://www.sante.gouv.fr/drees/serieetudes/pdf/serieetud16.pdf>.
- **LASNIER, Marie-Claude.** *L'insertion en milieu ordinaire des personnes handicapées. Rapport du Conseil économique et social.* [en ligne]. Paris : Conseil économique et social, 2003. 145 p. [Consulté le 10/07/2003]. Disponible sur Internet. <URL. : http//www.ces.fr.
- **LASRY Claude et GAGNEUX Michel.** *Bilan de la politique en faveur des personnes handicapées : Rapport au Ministre de la Solidarité nationale.* Paris : La documentation française, 1982. 340 p.
- *La politique française en faveur des personnes handicapées : dossier DGAS, Direction de l'action sociale, AGEFIPH*. Paris : Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité, octobre 2000. 64 p.
- *La vie avec un handicap : Rapport de la Cour des comptes au Président de la république.* [en ligne]. Paris, Cour des comptes, 2003. 324 p. [Consulté le 10/07/2003]. Disponible sur Internet. <URL. : <URL. : http//www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/034000382.shtml.

- L'emploi et le chômage des personnes handicapées. *Etudes et statistiques.* 2001, n° 44.3, 7 p.
- Les orientations du Gouvernement RAFFARIN : Discours du 3 juillet au Parlement. *ASH*. 12 juillet 2002, n° 2271.
- *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes : Rapport de la Cours des comptes au Président de la République.* Paris : Journaux officiels, 1993. 299 p.
- **LYAZID, Maryvonne.** *Développer l'autonomie des personnes handicapées : éléments de concrétisation : Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et à la Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale.* Paris : 2000. 38 p.
- **MALLER, Mireille.** *Handicap et autodétermination : Emergence d'un mouvement révolutionnaire.* [en ligne]. Mémoire de maîtrise : ethnologie : Montpellier : 1999. 120 p. [consulté le 2/12/2001]. Disponible sur internet. <URL. : http://www.vie-independante.org/Maitrise/passe.htm/>
- **MALLER, Mireille.** *Du racisme au handicap : analyse critique des conditions d'émergence d'un mouvement et de son influence philosophico-éthique sur les pratiques d'assistance destinées aux personnes handicapées.* [en ligne]. Mémoire pour le Diplôme d'Etude Approfondie : d'ethnologie-psychanalyse-sociologie : Montpellier : 2000. (extraits) [consulté le 3/12/2001]. Disponible sur internet. <URL. : http://www.vie-independante.org/DEA/dea.htm/>
- **METZINGER, Charles.** *Les ressources et l'emploi des personnes handicapées : Rapport d'information au Parlement n° 789.* Paris : Assemblée nationale, 1989. 145 p.
- Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées et avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris : CNCPH, Ministère des affaires sociales et de la solidarité, 2003. 15 p + 2 p.
- **NOURY, Didier et SEGAL, Patrick.** Etude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe. Rapport IGAS n° 2003 120. Paris : IGAS, 2003. 88 p.
- **PIVETEAU, Denis.** Propositions pour les missions et structures d'une "Agence nationale des handicaps" : Rapport à l'attention des ministres des Affaires sociales et de la santé et de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Paris, 2003.
- **POUPON, Marie-Thérèse.** *Le potentiel productif des personnes handicapées : Conditions sociales et technologiques de sa valorisation : Rapport du Conseil économique et social.* Paris : Journaux officiels, 1992. 205 p.
- **REMOND Bruno.** *L'accès à la formation professionnelle des travailleurs handicapés : Rapport au Ministre du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.* Paris : Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des personnes handicapées, 1990. 78 p.
- **TERRASSE, Pascal.** *Rapport d'information de la commission des affaires culturelle familiale et sociales au Parlement sur la réforme de la loi 75-535 du 30 juin 1975.* [en ligne]. Paris : Assemblée nationale, 2000. [consulté le 13/06/2001]. Disponible sur Internet. <URL. : http://assemblee-nat.fr/rap-info/i2249asp/>
- **VIOT, Marcel.** *L'insertion des personnes handicapées : Rapport du Conseil économique et social au Premier ministre.* Paris : Conseil économique et social, 1979. 75 p.

3.2 - Europe :

- *Intégration de la politique des personnes handicapées dans l'ensemble de la politique sociale et de l'emploi de l'Union européenne : document de travail de la DG V.* Bruxelles : Commission européenne, Direction générale de l'Emploi et des Affaires Sociales, 2000. 19 p.

- *Journée européenne des personnes handicapées 1995 : statut des personnes handicapées dans les traités de l'Union européenne : citoyens invisibles.* Bruxelles : Forum européen des personnes handicapées 1995. 144 p.
- La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. *ASH*. 2001, n° 2217, p. 11-17.
- *L'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail : Directive du Conseil de l'Union européenne. Bruxelles : JO des Com. européennes, du 2/12/2000, 7 p.*
- *Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne : vers une dynamique d'inclusion. Conférence européenne, Paris, 16 et 17 octobre 2000.* Paris : CTNERHI, 2001. 245 p.
- *L'étalonnage des performances des politiques de l'emploi pour les personnes handicapées : résumé.* Bruxelles : Commission Européenne, Direction générale de l'Emploi et des Affaires Sociales, Unit EMPL/E/4, 2000. 14 p.
- Recommandation [R(92)6]. *Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées.* Strasbourg : Les Editions du Conseil de l'Europe, 1992. 60p.
- *Recueil des mesures des Etats membres en matière d'égalité des chances des personnes handicapées.* Rapport de la Direction E, Sécurité sociale et intégration sociale, Unité 4, Intégration des personnes handicapées. [en ligne]. Bruxelles : Commission européenne, 1999, 107 p. [consulté le 15.10.2001]. Disponible sur Internet. <URL : http//europa.eu.int>
- *Résolution [AP(95)3]relative à une charte sur l'évaluation professionnelle des personnes handicapées.* Strasbourg : Les Editions du Conseil de l'Europe, 1995. 7p.
- *Résolution du Conseil et des représentants des gouvernements des Etats membres du 20 décembre 1996 concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées (97/C 12/01).* Strasbourg : Conseil de l'Union Européenne, JO n° C 12/1, 13/01/97.
- *Vers une Europe sans entrave pour les personnes handicapées : Communication de la Commission des Communautés européennes au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions :* Bruxelles : Commission des Communautés européennes, COM (2000) 284 final. 23 p.

3.3 – Autres :

- *Agenda 22. Local authorithies : Disability policy planning instructions for local authorities.* Stockholm : The Swedish Co-operative Body of Organisations of Disabled People, 2001. 63 p.
- *CIH-2, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : projet final, version complète.* [en ligne]. New-York : OMS, 2000. 220 p. [consulté le 10.06.2001]. Disponible sur Internet. <URL : http//www.who.int/icidh>
- *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies.* Flash Information, n° hors série. Paris : CTNERHI, 203 p.
- *Déclaration des droits du déficient mental.* New York : ONU, 20 décembre 1971.
- *Guide Néret : Droit des personnes en situation de handicap.* Paris : CTNERHI, 2003. 290 p.
- *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.* New York : ONU, 1994. 45 p.
- *Le handicap en chiffres. Paris : CTNERHI, DREES, DGAS, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, 2004. 77 p.*
- *Le compte social du handicap de 1995 à 2002. Etudes et résultats, février 2004, n° 291. 7 p.*

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE p 4

TABLE DES SIGLES p 7

INTRODUCTION p 9

PREMIERE PARTIE
Les principes préliminaires

I - UNE PROBLEMATIQUE CONSTRUITE D'UN POINT DE VUE EMPIRIQUE A PARTIR DE CHANGEMENTS OBSERVES SUR LE SECTEUR DU HANDICAP p 12

I.1 – Des exemples qui illustrent ces changements p 13

I.2 – Des signes qui témoignent de l'influence des changements sur les politiques publiques nationales du handicap p 13

II - UN CADRE THEORIQUE QUI S'APPUIE SUR L'APPROCHE COGNITIVE EN ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES PAR LES REFERENTIELS p 16

II. 1 – L'approche cognitive en analyse des politiques publiques p 16

II.1.1 – Qu'est-ce qu'une politique publique ? p 16

II.1.2 – Qu'est-ce que l'analyse cognitive des politiques publiques ? p 16

II. 2 – L'approche des politiques publiques par les référentiels selon Pierre MULLER et Bruno JOBERT p 18

II. 2.1 – La genèse de l'approche par les référentiels p 18

II. 2.2 – Les principales composantes du référentiel p 20

II. 2.3 – La médiation comme construction d'un rapport au monde p 22

II. 2.4 – L'approche de P. Muller et B. Jobert exposée à différentes critiques p 23

III – UNE HYPOTHESE FONDEE SUR L'INFLUENCE DES CHANGEMENTS SUR LES POLITIQUES NATIONALES DU HANDICAP ET LEUR PARTICIPATION A LA CONSTRUCTION D'UN NOUVEAU REFERENTIEL p 25

IV – LA METHODOLOGIE EMPLOYEE POUR VERIFIER NOTRE HYPOTHESE p 26

IV. 1 – Le cadre méthodologique de notre objet d'étude p 26

IV. 1.1 – Les objectifs généraux p 26

IV. 1.2 – Une méthodologie en plusieurs étapes p 26

IV. 2 – Le matériel utilisé p 28

IV. 2.1 – Les écrits p 28

IV. 2.2 – Les entretiens p 28

SECONDE PARTIE

Des processus internationaux de normalisation qui viennent heurter les politiques nationales du handicap p 30

I – LE MOUVEMENT INTERNATIONAL DES PERSONNES HANDICAPEES p 30

I. 1 – La construction de l'expertise des usagers p 30

I. 2 – De la scène locale à l'arène internationale p 31

I. 3 – L'institutionnalisation du partenariat entre usagers et politiques p 32

II - L'INFLUENCE DES PROCESSUS INTERNATIONAUX DE NORMALISATION SUR LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP p 33
II. 1 – Une politique de soin et de réadaptation p 33
II. 2 – La publication de la Classification internationale du handicap p 33
II. 3 – La construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions p 34
II. 4 – Vers une politique internationale du handicap p 35
II. 5 – La révision de la Classification internationale du handicap p 36

III – DES CHANGEMENTS QUI VIENNENT HEURTER LE REFERENTIEL EXISTANT ET S'OPERENT DANS UN CONTEXTE NATIONAL FAVORISANT L'INTEGRATION DE NOUVELLES IDEES p 37
III. 1 – Le modèle national dominant : le référentiel du handicap p 37
III. 2 – Des politiques publiques controversées : réactions autour des lois de 1975 p 39
III. 3 – Des changements qui troublent les formes traditionnelles de négociation entre l'Etat et les associations et favorisent l'apparition de conceptions nouvelles du handicap p 42
III. 3.1 – Une monoculture gestionnaire p 43
III. 3.2 – Incapacité ou désavantage social ? p 44
III. 3.3 – Déstabilisation des politiques gestionnaires p 45
III. 3.4 – Une volonté de réforme conjuguée à une diversification de la représentation associative p 45
III. 3.5 – Un phénomène inéluctable : l'impact européen p 45
III. 4 – L'apparition de phénomènes sociaux depuis 1970 qui modifient le contexte social et qu'il convient de prendre en compte p 46
III. 4.1 – La désinstitutionnalisation p 46
III. 4.2 – La judiciarisation p 47
III. 4.3 – L'école et le droit à l'éducation p 48
III. 4.4 – Le travail et le droit à l'emploi p 48
III. 4.5 – La vie à domicile et le droit de choisir son mode de vie p 49

TROISIEME PARTIE

Des convergences qui témoignent de la construction d'un nouveau référentiel : entre idées, discours et prise de décisions p 51

I – LES NOTIONS MOBILISEES PAR LES ACTEURS DU SECTEUR DU HANDICAP p 52
I. 1 – Des notions d'ordre juridique et philosophique p 52
I. 2 – Des notions d'ordre social p 54
I. 3 – Un socle de notions particulières p 57
I. 4 – Les évolutions de la notion de handicap p 60

II – DES ACTEURS INSCRITS DANS UN PROCESSUS DE MEDIATION ARTICULE ENTRE CHAMP INTELLECTUEL ET CHAMP DE POUVOIR p 64
II. 1 – Le champ intellectuel : les médiateurs donnent leur vision du monde et disent comment ils voudraient qu'il soit p 65
II. 1.1 – Les systèmes politico-administratifs p 65
II. 1.1.1 – Le système politico-administratif national p 65
II. 1.1.2 – Les instances européennes p 66
II. 1.2 – Les organisations institutionnalisées p 68
II. 1.2.1 – Les groupes politiques et sociaux institutionnalisés p 68
II. 1.2.2 – Les associations gestionnaires p 71
II. 1.3 – Les réponses instituées p 74
II. 1.4 – Les personnes handicapées p 80

II. 2 – Le champ de pouvoir : stratégies et modes d'action des médiateurs pour imposer leur vision du monde p 82

II. 2.1 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations p 82

II. 2.2 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations et l'institution représentative qu'est le Conseil national consultatif des personnes handicapées p 85

II. 2.3 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations, le CNCPH et le système politico-administratif p 86

II. 2.4 – Une tentative hégémonique de V. ASSANTE en 2001, à partir de la mission d'étude pour la rénovation de la loi d'orientation de 1975 qui lui avait été confiée p 87

II. 2.5 – Les stratégies d'action d'un groupe de pression qui agit en "coulisse" : l'UNIOPSS p 88

II. 2.6 – L'arrivée du Collectif des démocrates handicapés (CDH), un nouvel acteur du secteur du handicap dont on parle beaucoup p 89

II. 2.7 – L'émergence de nouveaux modes d'action et d'alliances avec les mouvements sociaux inter-mondialistes p 91

II. 2.8 – L'élargissement du champ de pouvoir à l'Europe : une nouvelle ressource pour les médiateurs du secteur du handicap p 92

III – LE REPERAGE D'UN NOUVEAU REFERENTIEL EN CONSTRUCTION AU CROISEMENT DE L'ANALYSE DES DISCOURS ET DE L'ANALYSE DE LA DECISION p 93

III. 1 – De l'annonce d'un "toilettage" de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, à son inscription sur l'agenda politique p 93

III. 2 – De l'insertion des personnes handicapées érigée en "grand chantier de l'Etat" à la définition des premiers contours de la loi par le Président de la république p 95

III. 3 – De l'installation du CNCPH dans sa nouvelle configuration au dépôt, par le gouvernement d'un avant-projet de loi "pour l'égalité des droits des personnes handicapées p 96

III. 4 – Des réactions associatives mitigées à l'avant –projet de loi, au vote du projet définitif en première lecture, au Sénat puis à l'Assemblée nationale p 102

CONCLUSION p 108

BIBLIOGRAPHIE p 116

TABLE DES MATIERES p 125

ANNEXES (volume séparé)

SOMMAIRE p 4

TABLE DES SIGLES p 6

ANNEXE I

Eléments méthodologiques
Recueil et traitement de données p 8

I – LES ENTRETIENS p 9

I. 1 – Acteurs sollicités pour contribuer à notre recherche p 9
I. 2 – Courrier adressé aux acteurs p 15
I. 3 – Document de recherche adressé aux acteurs p 17
I. 4 – Transcriptions des entretiens p 24

- PARISOT Jean-Christophe p 25
- ASSANTE Vincent p 31
- PRIOU Johan p 53
- VELUT Philippe p 66
- FAIVRE Henri p 81
- ROYEZ Marcel p 96
- GANTET Jean-Pierre p 105
- FERRAN Michel p 114
- DESAULLE Marie-Sophie p 130
- LEFEBVRE Serge p 141
- SIMON Jean-Luc p 154
- CHOSSY Jean-François p 162
- DECORET Claude p 168

I. 5 – Méthodologie de traitement de données p 177

I. 5.1 – Découpage en paragraphes, numérotation et synthèse p 178
I. 5.2 – Analyse thématique p 179
I. 5.3 – Regroupement thématique : champ intellectuel p 180
I. 5.4 – Regroupement thématique : champ de pouvoir p 181

II – LES ECRITS p 182

II. 1 – Liste des revues consultées p 183
II. 2 – Liste des sites consultés p 183

ANNEXE II

Textes de référence
Organisations institutionnelles p 184

I – REPERES LEGISLATIFS p 185

II – L'ORGANISATION GOUVERNEMENTALE (à partir de 1969) p 189

III – LES GROUPES INSTITUTIONNALISES p 192

III. 1 – Le Conseil supérieur du reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (CSRPSTH) p 192
III. 2 – Le Conseil national consultatif des personnes handicapées p 192

III. 3 – Le Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) p 193
III. 4 – L'association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) p 194
III. 5 – Le Comité d'entente p 194
III. 6 – Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) p 195
III. 7 – Le Forum européen pour les personnes handicapées (FEPH) p 195

ANNEXE III

Les classifications du handicap
Le handicap en chiffres p 197

I – LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS) p 198
I. 1 – La Classification internationale du handicap (CIH) p 198
I. 2 – La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) p 198

II – LE HANDICAP EN CHIFFRES p 200
II. 1 – Quelques chiffres clefs p 200
II. 2 – Données de cadrage p 201
II. 3 – Les enfants handicapés p 202
II. 4 – Reconnaissance administrative et allocations aux adultes handicapés p 203
II. 5 – Les adultes handicapés vivant à domicile p 203
II. 6 – Les adultes pris en charge par les établissements médico-sociaux p 204
II. 7 – L'emploi des personnes handicapées p 205
II. 8 – Le budget social des personnes handicapées p 206

BIBLIOGRAPHIE p 207

TABLE DES MATIERES p 216

Nom :	Prénom :	Date du jury :
PETIT	**Jean-Philippe**	**Janvier 2005**

Formation :

Diplôme Supérieur en Travail Social

Titre :

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :

émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

Résumé :

Dans ce document, nous avons mis en évidence le processus par lequel une articulation de faits a contribué à modifier la représentation du handicap, à l'interpréter et à l'intégrer dans le cadre de textes d'orientation en faveur des personnes handicapées, rédigés par des organismes internationaux et des instances européennes. Nous y soulignons que le modèle français de prise en charge des personnes en situation de handicap, sur lequel reposent les politiques publiques, se heurte aujourd'hui à de nouveaux principes qui ont émergé.

Schématiquement, ces principes intègrent l'idée que les limitations qui touchent les personnes handicapées ne découlent pas uniquement de la personne elle-même (modèle médical et individuel), mais aussi de l'incapacité de la société à assurer l'égalité des chances de tous les citoyens (modèle social et collectif). Ils sont portés par une partie des acteurs du champ du handicap.

Nous observons qu'en France, des changements visibles au niveau de textes législatifs récemment publiés ou en préparation, témoignent de l'influence de ces recommandations qui, progressivement, s'imposent aux états, et d'une modification des représentations du handicap dans la société.

Nous nous appuyons sur les travaux de P. MULLER et B. JOBERT sur l'approche des politiques publiques par les référentiels comme processus de médiation sociale, pour vérifier l'hypothèse que ces changements constituent, après les lois du 6 juin 1975 et depuis plus d'une décennie, un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel des politiques publiques du handicap.

Nombre de pages : **115 p + Biblio. et Table des matières**	Volume en annexes : **1**

Centre de formation : **Institut du travail social de Tours**

PETIT Jean-Philippe

Institut du travail social
Département de formations supérieures
17, rue Groison
BP 77554
37075 TOURS Cedex 2

Diplôme supérieur en travail social

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :

émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

ANNEXES

DIRECTEUR DE RECHERCHE : François BIGOT

Tours – Octobre 2004

PETIT Jean-Philippe

Institut du travail social
Département de formations supérieures
17, rue Groison
BP 77554
37075 TOURS Cedex 2

Diplôme supérieur en travail social

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :

émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

ANNEXES

DIRECTEUR DE RECHERCHE : François BIGOT

Tours – Octobre 2004

Je remercie toutes celles et tous ceux
qui m'ont aidé (et supporté)
tout au long de ces trois années de recherche.

SOMMAIRE

TABLE DES SIGLES p 6

ANNEXE I

Eléments méthodologiques
Recueil et traitement de données p 8

I – LES ENTRETIENS

I. 1 – Acteurs sollicités pour contribuer à notre recherche p 9
I. 2 – Courrier adressé aux acteurs p 15
I. 3 – Document de recherche adressé aux acteurs p 17
I. 4 – Transcriptions des entretiens p 24
- PARISOT Jean-Christophe p 25
- ASSANTE Vincent p 31
- PRIOU Johan p 53
- VELUT Philippe p 66
- FAIVRE Henri p 81
- ROYEZ Marcel p 96
- GANTET Jean-Pierre p 105
- FERRAN Michel p 114
- DESAULLE Marie-Sophie p 130
- LEFEBVRE Serge p 141
- SIMON Jean-Luc p 154
- CHOSSY Jean-François p 162
- DECORET Claude p 168

I. 5 – Méthodologie de traitement de données p 177
I. 5.1 – Découpage en paragraphes, numérotation et synthèse p 178
I. 5.2 – Analyse thématique p 179
I. 5.3 – Regroupement thématique : champ intellectuel p 180
I. 5.4 – Regroupement thématique : champ de pouvoir p 181

II – LES ECRITS p 182

II**. 1 –** Liste des revues consultées p 183
II. 2 – Liste des sites consultés p 183

ANNEXE II

Textes de référence
Organisations institutionnelles p 184

I – REPERES LEGISLATIFS p 185

II – L'ORGANISATION GOUVERNEMENTALE (à partir de 1969) p 189

III – LES GROUPES INSTITUTIONNALISES p 192

III. 1 – Le Conseil supérieur du reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (CSRPSTH) p 192

III. 2 – Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) p 192

III. 3 - Le Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) p 193

III. 4 – L'association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) p 194

III. 5 – Le Comité d'entente p 194

III. 6 - Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) p 195

III. 6 – Le Forum européen pour les personnes handicapées (FEPH) p 195

ANNEXE III

Les classifications du handicap
Le handicap en chiffres p 197

I – LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS) p 198

I. 1 – La Classification internationale du handicap (CIH) p 198

I. 2 – La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) p 198

II – LE HANDICAP EN CHIFFRES p 200

II. 1 – Quelques chiffres clefs p 200

II. 2 – Données de cadrage p 201

II. 3 – Les enfants handicapés p 202

II. 4 – Reconnaissance administrative et allocation aux adultes handicapés p 203

II. 5 – Les adultes handicapés vivant à domicile p 203

II. 6 – Les adultes pris en charge par les établissements médico-sociaux p 204

II. 7 – L'emploi des personnes handicapées p 205

II. 8 – Le budget social des personnes handicapées p 206

BIBLIOGRAPHIE p 207

TABLE DES MATIERES p 216

TABLE DES SIGLES

- **AAH** Allocation aux adultes handicapés
- **AC !** Agir ensemble contre le chômage
- **ACTP** Allocation compensatrice pour tierce personne
- **ADEP** Association d'entraide des polios et handicapés
- **AES** Allocation d'éducation spéciale
- **AGEFIPH** Association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées
- **AMI** Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés
- **ANPEDA** Associations des parents d'enfants déficients auditifs (Fédération)
- **ANPIHM** Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs
- **APA** Allocation personnalisée à l'autonomie
- **APAJH** Association pour adultes et jeunes handicapés
- **APF** Association des paralysés de France
- **CAT** Centre d'aide par le travail
- **CDCPH** Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
- **CDES** Commission départementale d'éducation spéciale
- **CDH** Collectif des démocrates handicapés
- **CDHR** Confédération de défense des handicapés et retraités
- **CDSL** Comité des sans logis
- **CESAP** Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés
- **CFDT** Confédération française du travail
- **CFHE** Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes
- **CGT** Confédération générale du travail
- **CIF** Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- **CIH** Classification internationale du handicap
- **CLAPEAHA** Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
- **CLIS** Classe d'intégration scolaire
- **CML** Comité des mal logés
- **CNCPH** Conseil national consultatif des personnes handicapées
- **CNPSAA** Comité national pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes
- **CNSA** Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- **COLIAC** Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme
- **COTOREP** Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.
- **CRP** Centre de rééducation professionnelle
- **CSG** Contribution sociale généralisée
- **CSRPSTH** Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés
- **CTNERHI** Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

- **DAL** Droit au logement
- **DD !!** Droits devants
- **DDASS** Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
- **DGAS** Direction générale de l'action sociale
- **DGTEFP** Direction générale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle
- **DPI** Disable people' international
- **DRASS** Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
- **EPSR** Equipe de préparation et de suite au reclassement
- **FAGERH** Fédération des associations gestionnaires et des établissements de réadaptation pour handicapés
- **FDT** Foyer à double tarification
- **FEPH** Forum européen des personnes handicapées
- **FFAIMC** Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux
- **FNATH** Fédération nationale des accidentés du travail et handicapés
- **FNMH** Fédération nationale des malades et handicapés
- **FO** Force ouvrière
- **GFPH** Groupement français pour les personnes handicapées
- **GIHP** Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques
- **GIHP** Groupement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- **IEM** Institut d'éducation motrice
- **IGAS** Inspection générale des affaires sociales
- **IL** Independent living movement
- **IME** Institut médico-éducatif
- **L'ADAPT** Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail
- **MAS** Maison d'accueil spécialisée
- **MEDEF** Mouvement des entreprises de France
- **MNCP** Mouvement national de chômeurs et précaires
- **OIP** Organisme d'insertion et de placement
- **OIT** Organisation internationale du travail
- **OMPH** Organisation mondiale des personnes handicapées
- **OMS** Organisation mondiale de la santé
- **ONISEP** Office national d'information sur les enseignements et les formations
- **ONU** Organisation des Nations Unies
- **SAAAIS** Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
- **SEGPA** Section d'enseignement général et professionnel adapté
- **SES** Section d'éducation spécialisée
- **SESSAD** Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- **SSAD** Service de soins et d'aide à domicile
- **SSEFIS** Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
- **SUD** Solidaires, unitaires, démocratiques
- **UNAFAM** Union nationale des amis et familles des malades mentaux
- **UNAPEI** Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales
- **UNIOPSS** Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
- **UNISDA** Union nationale pour l'insertion sociale des déficients visuels

ANNEXE 1

ELEMENTS METHODOLOGIQUES
RECUEIL ET TRAITEMENT DE DONNEES

I – LES ENTRETIENS :

- **I. 1 -** Acteurs sollicités pour contribuer à notre recherche
- **I. 2 -** Courrier adressé aux acteurs sollicités pour contribuer à notre recherche
- **I. 3 -** Document de recherche accompagnant notre courrier
- **I. 4 -** Transcriptions des entretiens
    - PARISOT Jean-Christophe
    - ASSANTE Vincent
    - PRIOU Johan
    - VELUT Philippe
    - FAIVRE Henri
    - ROYEZ Marcel
    - GANTET Jean-Pierre
    - FERRAN Michel
    - DESAULLE Marie-Sophie
    - LEFEBVRE Serge
    - SIMON Jean-Luc
    - CHOSSY Jean-François
    - DECORET Claude
- **I. 5 -** Méthodologie de traitement des données

II – LES ECRITS :

- **II. 1 -** Liste des revues consultées
- **II. 2 -** Liste des sites consultés

I. 1 - ACTEURS SOLLICITES POUR CONTRIBUER A NOTRE RECHERCHE

ACTEURS CONTACTES	ORGANISATIONS	TYPE D'ORGANISATION	ETAT DES CONTACTS
DESSERTINE André Président de l'ADEP, responsables de nombreuses associations nationales, Président de Chambre honoraire à la Cour d'Appel de Paris	**ADEP** Association d'entraide des polios et handicapés 194, rue d'Alésia 75014 Paris Tel 01 45 45 40 30 Tel 01 46 97 12 87 adepsiege@caramail.com http://adep.asso.fr	**Association gestionnaire**	21/01: envoi courrier relance 04/02 ⇒ rappeler 05/02 relance 05/02 ⇒ rappeler 06/02 vers 11H30 relance 06/02 ⇒ rappeler 09/02 à 11H30 relance 09/02 ⇒ rappeler en fin de semaine M. DESSERTINE est malade et connaît des problèmes familiaux qui rendra difficile un RdV proche. **⇒ ABANDON**
JOUAN Rémy Président BUISSON Claudie Directrice générale **ATGET François** DR Rhône-Alpes ⇒ seul DR à l'AGEFIPH depuis sa création	**AGEFIPH** Association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées 192, avenue Aristide Briand 92226 BAGNEUX Cedex Tel 01 46 11 00 11	**Groupe politique et social institutionnalisé**	04/02 envoi courrier par mail 05/04 vérifier réception courrier : OK rappeler 06/02 06/02 relance ⇒ impossible ⇒ rappel à la maison ⇒ rappeler 09/02 relance 09/02 ⇒ F. ATGER est en vacances, rappeler Mme Chapuis le 10/02 Message le 28/02 : à répondre Relance le 1/03 : nouvel envoi des documents ⇒ RdV téléphonique le 16/03 à 11H **⇒ ABSENT AU RDV**
► DECORET Claude Président	**AMI** Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés 2, rue des Bienvenus BP 6029 69604 VILLEURBANNE Cedex Tel 04 78 85 74 26 http://www.ami71.free.fr ami.nat@wanadoo.fr	**Association de défense**	21/01: envoi courrier Réponse reçue par Mail le 31/01/2004 : proposition de reprise de contact: Appel au dom 02/02 : personne, j'ai laissé un message Contact en soirée ⇒ envoi doc par e.mail. Reprendre contact **Relance le 1/03 : nouvel envoi des documents** **⇒ RdV tél le 5/03 à 10H**

BOSC Jean-Louis Président	**ANPEDA** Fédération des associations de parents d'enfants déficients auditifs 37-39, rue Saint Sébastien 75011 PARIS Tel 01 43 14 00 38 anpeda@compuserve.com	**Association gestionnaire**	Contact le 03/03 ⇒ envoi doc + message Echange le 04/03 ⇒ me renvoie vers Jérémy BOROY (UNISDA) Conflits interne entre UNISDA, ANPEDA et FISAF **⇒ ABANDON**
TOURNAN François Président **► LEFEBVRE Serge** Administrateur, conseiller technique du Président	**APAJH** Association pour adultes et jeunes handicapés 185, bureaux de la Colline 92213 SAINT CLOUD Cedex Tel 01 55 39 56 00	**Association gestionnaire**	20/01/2004 29/01 : CT Serge LEFEBVRE RdV tel 31/01 Contact le 02/02/2004 **⇒ RdV le 25/02 à 15H à PARIS**
► DESAULLE Marie-Sophie Présidente BARBIER Jean-Marie Vice-Président	**APF** Association des paralysés de France 17, boulevard Auguste Blanqui 75013 PARIS Tel 01 40 78 69 00 Fax 01 45 89 40 57 http://www.apf.asso.fr/	**Association gestionnaire**	21/01: envoi doc 04/02 : relance ⇒ rappeler demain après 14H 05/02 : relance ⇒ doc bien reçus une réponse va m'être communiquée **Message 06/02** **⇒ RdV 20/02 16H**
► ASSANTE Vincent Ancien Secrétaire national du Parti socialiste, Chargé de mission du gouvernement JOSPIN, membre du CES, Président de l'ANPIHM, Vice-Président de l'ADEP	**ADEP-ANPIHM** 36, rue Duquesne 75007 PARIS Tel 01 47 34 35 26 Tel 01 47 34 12 07 M° Saint-François	**Système politico-administratif** **Association Gestionnaire** **Association de défense** (Vice-Pt du GFPH)	26/01/2004 Appel téléphonique le 3/02/2004 ⇒ rappeler demain 04/02: **⇒RdV le 16/02 de 11H à 13H**
► PARISOT Jean-Christophe Président	**CDH** Collectif des démocrates handicapés BP 60378 75723 Paris Cedex 15 Tel 03 22 43 10 57 http://www.cdh.politique.org	**Système politico-administratif** (Mouvement politique)	26/01/2004 Appel téléphonique le 3/02/2004 ⇒ rappeler demain 04/02 **⇒ RdV le 16/02 de 11H à 13H**
► FERRAN Michel Président Ligne 7 La Courneuve ⇒ tramway dir Noisy le Sec ⇒ arrêt Hôpital d'Avicenne 01 48 95 51 83	**CDHR** Confédération de défense des handicapés et retraités 13, rue Blaise Pascal 78800 HOUILLES Tel 01 39 68 71 01	**Association de défense**	28/01/2004 Echange tel le 28/01 reprendre contact pour RdV dans 10 à 15 j Relance 11/02 : message sur le répondeur 11/12 : appel pour conf. RdV 18 ou 19 après-midi. ⇒ rappeler lundi soir 16/02 au domicile 01 48 36 36 74 **⇒ Rdv jeudi 19 à 14H**

DELORME Christian Président FAIVRE Henri Secrétaire général	**CFHE** Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (représentant français au Forum européen des personnes handicapées) Isabelle BONTANVILLE assistante	**Groupe politique et social institutionnalisé**	Envoi doc le 21/01/2004 04/02 : relance ⇒ on doit me rappeler Relance 11/02 : message sur le répondeur **16/12 : on doit me rappeler sur mon portable** **Pas de rappel** **⇒ RdV avec M. FAIVRE**
►CHOSSY Jean-François Député UMP de la Loire,	Membre de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale et Rapporteur du projet de loi à l'Assemblée nationale. Permanence : 4, rue Placette BP 141Moingt 42603 MONTBRISSON Cedex Tel 04 77 58 37 36 j-f.chossy@wanadoo.fr	**Système politico-administratif**	/01/2004 Relance 06/02 ⇒ ma demande sera rappelée. J-F. Chossy pas à Paris la semaine prochaine, tenter de le rappeler à la perm le lundi 16 ou mardi 17 en matinée 11/02 relance : tenter de rappeler ce soir à 16H Monsieur CHOSSY a appelé le 23/02 en mon absence ; impossible de le joindre plus tard Relance 02/03 **⇒ RdV téléphonique le 04/03 à 15H30**
► FAIVRE Henri Président Ancien Président et Secrétaire général du CFHE	**CLAPEAHA** Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés 18, rue Etex 75018 Paris Tel 01 42 63 12 02 Fax 01 46 27 80 92 clapeaha@wanadoo.fr	**Association gestionnaire** **Groupe politique et social institutionnalisé**	Envoi doc. le 22/01/2004 Relance 06/02 ⇒ le courrier n'a pas été reçu. Contact avec Mme Faivre ⇒ envoi doc par E.mail ⇒ problème ⇒ envoi de fax 9/02 : 3 appels de M. Faivre **⇒ RdV le 17/02 à 14H à son domicile**
► GANTET Jean-Pierre Secrétaire général Président de Paul Guinot Vice-Président du CNCPH	**CNPSAA** Comité national pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes 49, rue blanche 75009 Paris Tel 01 48 74 85 83 http://www.cncpaa.org	**Association gestionnaire** **Groupe politique et social institutionnalisé**	Envoi le 22/01/2004 Relance le 06/02 ⇒ doc transmis, rappeler P. Guinot ⇒ renvoyer doc par e.mail ⇒ AR Ok 10/02 : message et appel de M. GANTET **⇒ RdV 19/02 à 9H30 au siège assoc P. Guinot**
GOHET Patrick Délégué interministériel aux personnes handicapées (remplace P. SEGAL) Ancien Secrétaire général de l'UNAPEI	**Délégation interministérielle aux personnes handicapées** 10-16, rue Brançion 75725 PARIS Cedex 15 Tel 01 40 56 68 48 patrick.gohet@sante.gouv.fr	**Système politico-administratif**	20/01/2004 : envoi doc 05/02 : relance ⇒ courrier reçu, beaucoup de retard dans les réponses, mon courrier sera transmis Relance 11/02 : on ressort mon courrier, si pas de rep. cette semaine rap. Sem. Proch. Relance 1/03 : rappeler demain sa secrétaire Relance le 03/03 : ma demande sera traitée par **Jean-Louis NOIRAT,**

			Conseiller technique Tel 01 40 56 65 22 ⇒ doit me rappeler ⇒ **ABANDON**
► **ROYEZ Marcel** Secrétaire général DE BROCA Arnaud, Chargé de mission	**FNATH** Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés 20, rue Tarantaise 42007 Saint Etienne Cedex 38, Boulevard Saint Jacques 75014 PARIS Tel 01 45 35 00 77 Antenne.nationale@fnath.com	**Association de type syndical**	Envoi doc : 22/01/2004 Relance 06/02 ⇒ renvoi doc par e.mail Relance 11/02 : personne, rappeler demain 12/02 relance : échange avec M. De Broca ⇒ renvoi des doc par e.mail 12/02 ⇒ **RdV avec M. Royez mercredi 18 à 9H30 au siège**
► **Eliane CAMBERABERO** Présidente	**FNMH** Fédération nationale des malades et handicapés 1, rue d'Angleterre BP 20322 44203 Nantes Cedex 2 Tel 02 40 47 71 46 secretariat@fmh.asso.fr fmh.sn@wanadoo.fr http://fmh.asso.fr	**Association de défense**	Envoi doc le 22/01/2004 Relance le 06/02 ⇒ message laissé sur répondeur Pas de réponse aux différentes relances. L'association n'a plus de secrétariat et se trouve en difficulté financière importante. ⇒ **ABANDON**
► **SIMON Jean-Luc** Président Président du Comité français de coordination de l'Année européenne des personnes handicapées	**GFPH** Groupement français pour les personnes handicapées 10, rue Georges Porto-Riche 75014 PARIS Tel 01 43 95 05 96 ou 98 http://www.jlsimon.free	**Association de défense** **Groupe politique et social institutionnalisé**	20/01/2004 - Relance le 06/02 ⇒ message laissé sur répondeur - Relance 11/02 : J-L. SIMON n'a pas lu mon document, il s'est mis au vert pour rédiger son rapport sur l'AEPH. On lui transmettra doc vendredi. Rencontre à Paris semaine prochaine pas impossible ⇒ transmettre coordonnées à Paris d'ici vendredi (Fait) - Relance le 17/02 : personne - Relance le 18/02 : il a bien mes documents - Relance le 26/02 - Relance le 1/03 : envoi docs + message Appel le 03/03 de J-L. Simon ⇒ **Rdv téléphonique 03/03 à 15 heures**
IDZIAK Brigitte Présidente (A succédé à Philippe Saint Martin, décédé en 2001)	**GIHP** Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques 10, rue Georges Porto-Riche 75014 PARIS Tel 01 43 95 66 36 Fax 01 45 40 40 26	**Association de défense**	20/01/2004 relance 06/02 ⇒ rappeler 09/02 relance 09/02 ⇒ tt le monde très débordé, rencontre difficile ⇒ renvoi des doc par E.mail ⇒ **ABANDON**

HAMMEL Francis Ancien député de la Somme Conseiller municipal d'Abbeville Ancien Président du CNCPH	**HAMMEL Francis** 49, route de Paris 80100 ABBEVILLE 03 22 24 77 83 03 22 24 28 64	**Système politico-administratif** **Groupe politique et social institutionnalisé**	23/01/relance 06/02 ⇒ sa femme lui demande de me rappeler 11/02 : relance ⇒ message répondeur Echange téléphonique : favorable à un entretien, très pris par les élections régionales, me rappelle. 11/02 : relance message répondeur ⇒ **ABANDON**
SCHLERET Jean-Marie Président du CNCPH Conseiller municipal de Nancy Conseiller général	**CNCPH** DGAS 10, Place de cinq martyrs du Lycée Buffon 75696 Paris Cedex 14	**Groupe politique et social institutionnalisé** **Système politico-administratif**	Envoi doc le 26/01/2004 - Relance à faire 09/02 Message reçu le 1/03 Relance et envoi de nouvelles doc le 1/03 E. Mail : débordé par les régionales et les débats du projet de loi au Sénat. ⇒ **ABANDON**
CANEVA Jean Président	**UNAFAM** Union nationale des amis et familles de malades mentaux 12, Villa Campoint 75017 PARIS Tel 01 53 06 30 43 http://www.unafam.org	**Association gestionnaire**	Envoi fait le 20/01/2004 Relance 06/02 ⇒ le tel ne répond pas - courrier reçu ⇒ **REFUS**
BOISSEAU Marie-Thérèse Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées	**Ministère de la santé, de la famille et des personne handicapées** 8, avenue Ségur 75350 PARIS 07 SP Tel 01 40 56 60 00	**Système politico-administratif**	20/01/2004 : envoi doc 05/02 relance ⇒ courrier reçu, rappeler service courrier du citoyen 01 40 56 49 41 lundi 9/02 -Monsieur ALLORGE suit ma demande - 11/02 : Bp de retard, le courrier a été traité le 28/01 -Relance le 03/03 : **Madame CHATEAU Conseillère technique a été chargée le 17/03 de traiter ma demande.** ⇒ **ABANDON**
BOISSARD Jean-Jacques Président ► **Philippe VELUT** Directeur général Velut.dg@ladapt.net	**L'ADAPT** Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail Tour Essor 93 14-16, rue Scandicci 93508 PANTIN Cedex Tel 01 48 10 12 46 Tel 0825 03 40 00 contact@ladapt.net	**Association gestionnaire**	Envoi doc le 23/01/2003 Réponse par mail le 03/02 ⇒ rappeler pour RdV 04/02 : Colette MASSON assistante 01 48 10 12 45 M° Hoche dir Bobigny ⇒ **RdV le 17/02 à 9H30**

DEVOLDERE Régis Président Laurent COQUEBERT Directeur général (a remplacé GOHET Patrick)	**UNAPEI** Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales 15, rue Coysevox 75876 PARIS Cedex 18 Tel 01 44 85 50 50 http:/www.apajh.org federationapajh@wanadoo.fr	**Association gestionnaire**	20/01/2004 : envoi courrier - 05/02 : relance ⇒ courrier bien reçu, attendre réponse - relance 11/02 : rappeler demain Mme GRANGER - relance 16/02 : on doit me rappeler sur le portable - relance le 23/02 : pas de réponse **- relance le 02/03 :** **⇒ ABANDON**
BLOCH-LAINE Jean-Michel Président ALLIER Hubert Directeur général ► **PRIOU Johan** Conseiller technique sur les question du handicap	**UNIOPSS** Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux 133, rue Saint Maur 75541 Paris Cedex 11 Tel 01 53 36 35 00 M° Oberkamf M° Parmentier	**Groupe politique et social institutionnalisé**	Envoi doc le 23/01/2004 - Relance 06/02 ⇒ on me contactera le 09/02 - Relance 11/02 : Transmettre mes coordonnées sur Paris : Fait **⇒ RdV 16/02 à 16H**
GARGAM Nicole Présidente Ancienne Pte de l'ANPEDA, resp. de l'URAPEDA Rennes, prof de sc. nat., élue Vice Pte de Rennes métropole, se présente aux reg. Ancienne porte parole du Comité d'entente, prépare un livre blanc/sourds	**UNISDA** Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif 254, rue Saint Jacques 75005 PARIS ⇒ URAPEDA 31, Boulevard du Portugal 35200 RENNES Tel 02 99 51 91 41 Fax 02 99 51 83 88	**Association gestionnaire**	Envoi doc le 22/01/2004 Relance 06/02 ⇒ E. martin : F. Gargam en vacances la semaine prochaine, rappeler courant semaine prochaine 11/02 relance : N. Gargam porte de l'intérêt à mon doc ⇒ rappeler la semaine prochaine Relance 02/03 et 03/03 : N. GARGAM n'aura pas le temps de me répondre ⇒ **contact pris ce jour avec J6L. BOSC Président de l'ANPEDA.** **⇒ ABANDON**

Les personnes dont le nom est en gras sont les acteurs que nous avions sollicités pour contribuer à notre recherche.

Les personnes dont le nom est précédé du signe "►" sont les acteurs avec lesquels nous avons eu un entretien.

I. 2 - COURRIER ADRESSE AUX ACTEURS SOLLICITES POUR CONTRIBUER A NOTRE RECHERCHE

Monsieur PETIT Jean-Philippe
Le Moulin Neuf
37370 Neuvy le Roi

02 47 24

Neuvy le Roi, le 6 janvier 2004

Association des paralysés de France
17, Boulevard Auguste Blanqui
75013 PARIS

A l'attention de
Madame DESAULLE Marie-Sophie,
Présidente de l'APF.

Madame la Présidente,

Salarié dans le domaine de la réadaptation professionnelle depuis une vingtaine d'année, je prépare un Diplôme supérieur en travail social et une Maîtrise de sociologie. Ces cursus m'amènent à traiter un sujet de recherche que j'ai situé sur le terrain de la genèse et de la construction des politiques publiques. C'est dans le cadre de la réalisation de ce travail que je m'adresse à vous pour solliciter votre témoignage, en tant qu'actrice de cette construction.

A partir d'une approche empirique qui m'a permis de mettre en évidence un processus ayant contribué à des changements de représentations sur le terrain du handicap, ma question de recherche s'est orientée sur leur impact sur les politiques de ce secteur de l'action publique. Pour cela, je me suis appuyé sur les travaux qui mettent l'accent sur l'analyse cognitive des politiques publiques et plus particulièrement sur l'approche par les référentiels développée par P. MULLER et B. JOBERT. Je tente ainsi de vérifier l'hypothèse que les changements que j'observe constituent, après les lois de 1975 et depuis plus d'une décennie, un nouveau répertoire de représentations et d'actions, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel des politiques publiques du handicap.

Afin de vous préciser ma problématique et vous présenter certains axes de mes observations, je me permets de joindre à ce courrier quelques pages qui résument mon approche.

.../...

…/…

En tant qu'actrice sur le secteur du handicap, vous agissez implicitement ou explicitement à la construction de ce nouveau référentiel. En tant que tel, votre témoignage et votre opinion seraient précieux pour construire mes travaux et vérifier mes hypothèses. A partir des observations que je fais, montrant l'émergence d'un certain nombre de changements de valeurs et de normes dans la vision que le secteur se fait de la question du handicap, de la représentation des personnes handicapées, par elles-mêmes et par les autres, sur la façon de percevoir leur place dans la société, sur la manière d'agir pour favoriser cet accès, je sollicite votre point de vue autour des questions suivantes. Selon vous :

- comment se sont opérés ces changements ?
- comment en est-on arrivé là ?
- comment ces nouvelles idées se sont-elles propagées ?
- quelle place avez-vous joué dans cette construction ?
- quelles résistance percevez-vous (les votres, les autres) ?
- face à ce qui se construit, comment vous positionnez-vous ?

La porte d'entrée de mon questionnement est celle de la construction d'un nouveau référentiel et non celle de la cohérence produite par ce dernier.

Je vous propose de réagir à partir du document joint à cette lettre, dans le cadre d'une rencontre ou d'un échange téléphonique. Pour être plus précis, je souhaiterais avoir votre opinion sur cet écrit, sous la forme qui vous conviendra le mieux,d'ici la fin février, date butoir pour ce recueil de données. En conséquence, si votre accord me parvenait avant la fin du mois de janvier, nous pourrions planifier ensemble cette rencontre ou cet échange téléphonique. Je peux me rendre en région parisienne entre le 16 et le 20 février. Afin de nous coordonner, je me permettrai de vous contacter. Pour faciliter ce contact, disposez-vous d'un numéro de téléphone ou d'une adresse électronique où je pourrai vous joindre facilement ?

Je serais heureux que ma recherche retienne votre intérêt et qu'il vous soit possible de me consacrer un peu de votre temps. Dans l'attente, je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, mes sincères salutations.

Jean-Philippe PETIT

PJ : document de présentation de ma recherche, à partir duquel je vous propose de régir.

I. 3 - DOCUMENT DE RECHERCHE ACCOMPAGNANT NOTRE COURRIER

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :
émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'action, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

I - PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES :

Mon objet de recherche prend ses racines sur le constat que le modèle français de prise en charge des personnes en situation de handicap sur lequel reposent les politiques publiques, se heurte aujourd'hui à de nouveaux principes.

En effet des enquêtes exploratoires m'ont permis de mettre en évidence le processus par lequel une articulation de faits a contribué à modifier la représentation du handicap, à l'interpréter et à l'intégrer dans le cadre de textes d'orientation en faveur des personnes handicapées rédigés par des organismes internationaux et des instances européennes. Ces textes mettent en avant les droits de l'homme, la lutte contre la discrimination et pour l'égalité des chances.

Schématiquement, ces principes intègrent l'idée que les limitations qui touchent les personnes handicapées ne découlent pas uniquement de la personne elle-même mais aussi de l'incapacité de la société à assurer l'égalité des chances de tous les citoyens. De cette approche découle un mode de réponse qui s'éloigne d'un modèle de réadaptation s'appuyant sur une discrimination positive et un ensemble de moyens spécialisés, pour se rapprocher d'un régime de citoyenneté pleine et entière et du droit commun. Ces principes sont portés par une partie des acteurs du champ du handicap.

En France, j'ai observé des changements au niveau de textes législatifs récemment publiés ou en préparation témoignant de l'influence de ces recommandations qui, progressivement, s'imposent aux états, et d'une modification des représentations du handicap dans la société.

Je me fixe pour objectif de questionner ces changements pour vérifier l'hypothèse qu'ils constituent, après les lois du 6 juin 1975 et depuis plus d'une décennie, un nouveau répertoire de représentations et d'actions, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel des politiques publiques du handicap.

Cette hypothèse met l'accent sur la genèse des politiques publiques, sur l'idée que les représentations sociales ont un impact sur la conduite des politiques publiques, et que ces dernières ne sont pas uniquement le fait d'une élite politico-administrative, mais d'un long travail de la société sur elle-même, mobilisant des acteurs bien au-delà des cercles d'initiés. La sociologie politique, et plus particulièrement les travaux des chercheurs qui ont mis l'accent sur l'aspect cognitiviste des politiques publiques et sur le lien qu'elles entretiennent avec la construction sociale de la réalité, m'a semblé un angle d'attaque pertinent pour aborder les changements que j'observe sur le champ du handicap. Dans cette perspective, je me suis appuyé sur les travaux de P. MULLER et de B. JOBERT sur l'approche des politiques publiques par les référentiels comme processus de médiation sociale.

.../...

.../...

II - APPROCHE DES POLITIQUES PUBLIQUES PAR LES REFERENTIELS :

Par référentiel je retiens qu'il s'agit d'un ensemble de valeurs et de normes prescriptives qui donnent sens à un programme d'action gouvernemental dans un secteur de la société ou dans un espace géographique, en définissant des critères de choix et des modes de désignation des objectifs. Plus précisément, le référentiel c'est la représentation du rapport global-sectoriel que se font les acteurs concernés. Par global, on désigne aussi bien le rapport de l'économique et du social, les rapports public-privé, les rapports centre-périphérie etc. Par sectoriel, on entend surtout les normes, images et algorithmes propres à la politique sectorielle ou géographique à engager. La construction d'un nouveau référentiel constitue à la fois un processus de production de connaissance (de vérité : on dit comment est le monde) et un processus de production de normes (on dit comment le monde devrait être).

Ces auteurs montrent l'importance des médiateurs, c'est à dire du ou des groupes d'acteurs qui réalisent cette opération. Acteurs, groupes ou individus, ces médiateurs produisent le référentiel, la vérité du moment. Simultanément, ils décodent le monde, le rendent intelligible, lui donnent du sens ; puis ils le recodent, définissent des objectifs et des actions destinées à accélérer ou à freiner la transformation du monde qui est présentée comme inéluctable.

Le processus de médiation tel que le conçoit P. MULLER est à la fois un processus intellectuel de production de sens et un processus de prise pouvoir. Il produit des images de référence qui vont constituer la vision du monde d'un groupe social, un cadre intellectuel qui permet de baliser l'intervention des différents acteurs dans un secteur donné ou au niveau global. Mais il produit aussi du pouvoir dans le cadre de la relation hégémonique qui s'instaure lorsqu'un médiateur se fait reconnaître comme l'acteur dominant du secteur, et fait accepter plus ou moins difficilement sa prétention au leadership des acteurs concernés.

III – METHODOLOGIE :

Dans une première partie de mon travail, je me suis efforcé de montrer les éléments constituant les étapes de construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions au niveau des organismes internationaux et des instances européennes. Puis, m'interrogeant sur l'incidence de ces changements sur les politique d'action sociale en faveur des personnes handicapées en France, je suis reparti des lois de 1975 qui constituent, selon moi, l'aboutissement du passage d'un référentiel sectoriel s'appuyant sur la notion "d'inadaptation" à celui reposant sur la notion de "handicap". Malgré le relatif consensus qui a entouré la naissance de ces textes, je me suis attaché à saisir les controverses repérées à l'occasion de leur élaboration et de leur mise en œuvre. Dans les débats et polémiques qui ont eu lieu, j'ai relevé que le sens de certaines questions d'hier présente une similitude avec des courants de pensée actuels. Dans une approche documentaire des débats publics et des textes officiels, j'ai suivi la naissance et la propagation d'idées nouvelles en repérant qui en sont les initiateurs et à quelles pratiques elles se réfèrent. J'ai essayé de cerner si ces modifications mettent en scène des situations de handicaps plutôt que d'autres et de voir si ces nouvelles idées génèrent de nouveaux regards et parviennent à initier de nouvelles pratiques.

Pour compléter cette approche documentaire, l'entretien avec les acteurs et l'étude des décisions concrètes me semblent constituer la pierre de touche permettant de hiérarchiser et de mettre en sens la diversité et la cohérence des matériaux discursifs auxquelles je me trouve confronté. Je me propose de rencontrer (ou de m'entretenir avec) des acteurs qui, à des titres différents participent au débat public et à la construction d'un nouveau référentiel de politique publique du handicap.

.../...

.../...

Cependant, pour vérifier mon hypothèse, repérer et analyser le processus de construction de ce nouveau référentiel, l'analyse du discours n'est pas suffisante. Elle doit être croisée avec l'analyse de la décision et les pratiques. La mise sur agenda politique en 2001 de la rénovation de la loi du 15 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, les travaux réalisés dans cette perspective durant ces deux dernières années, le projet de loi qui doit être déposé en Conseil des ministres et le dépôt de la proposition de loi au Parlement, au cours du premier semestre 2004, seront autant d'éléments concrets qui pourront attester de ce nouveau référentiel.

IV – LES REFERENTIELS DOMINANTS :

- Après-guerre : émergence du référentiel global "modernisateur".

Le référentiel global, porteur de l'action publique s'appuie sur certaines valeurs et normes. Après 1940, les normes privilégiant l'équilibre et le maintien des rapports sociaux sont identifiées au passé et cèdent le pas en faveur de normes privilégiant l'ouverture et la transformation de la société : mobilité, changement, modernisation deviennent les nouveaux mots d'ordre. L'ensemble des politiques publiques se trouve alors en porte à faux par rapport au changement de référentiel global. Aucun secteur n'échappe à la mise en cohérence. Ce changement explique, au cours des années 60, la réforme et la remise en phase de nombreuses politiques sectorielles par rapport au référentiel global de modernité sociale et économique, dont l'Etat est pensé comme le moteur. Au moment de la loi de 75, les principes de solidarité nationale socialisée et de démocratie sociale participative et, d'autre part, le principe d'intégration des citoyens dans une société se pensant elle-même comme une société intégrée, dans la tradition républicaine, sont des valeurs qui vont orienter les représentations du problème et le choix des solutions.

- 1965-1975 : émergence du référentiel sectoriel du "handicap".

Sur le plan sectoriel, l'adoption de la notion de "handicap" couplée à celle d'intégration semble bien correspondre à un changement majeur de référentiel des politiques publiques de l'action sociale ayant abouti aux lois de 1975. Elle s'oppose et s'ajoute à la notion d'inadaptation qui faisait l'identité technique et politique dans un rapport "global-sectoriel" de tout un secteur d'action depuis 1943.

Ce référentiel sectoriel repose sur une pratique de ciblage et s'appuie sur l'individualisation médico-administrative, la complémentarité des compensations en espèce et en nature, le recours à la discrimination positive, à des fins de réadaptation et de retour à la norme (trace de l'ancienne problématique de l'inadaptation pourtant dénoncée dans le rapport Bloch-Lainé de 1967). Il se traduira par un développement des équipements et par un accroissement des professionnels. Des références à la citoyenneté se substituent à l'impératif éducatif de l'inadaptation. La loi s'inscrit dans l'esprit du solidarisme du début de ce siècle, des notions de quasi-contrat ou de dette sociale. Elle réaffirme le principe d'égalité.

Le référentiel du "handicap" repose sur l'idée de la réadaptation, c'est à dire d'un travail sur l'individu, ses déficiences, ses capacités/incapacités, afin de lui redonner une "normalité sociale" susceptible de le faire revenir le plus possible parmi les autres citoyens. Ce modèle est individuel puisque l'accent est mis sur le chemin que doit parcourir l'individu pour rejoindre la société ; ce modèle est médical parce que le regard se porte sur les déficiences sensées être la source unique ou du moins majeure de l'inadaptation.

- 1970-1980 : émergence du référentiel global de "marché".

Aujourd'hui, le référentiel global est en crise. Un nouveau réajustement est en cours à partir des normes issues de la crise économique : limitation des dépenses publiques, modernisation de l'Etat, reconnaissance de l'entreprise et de la primauté du marché, intégration européenne. Ce référentiel de marché repose sur plusieurs changements de normes :

.../...

- une réactivation du social, avec l'affirmation d'une norme de limitation des dépenses sociales, la mise en place de nouveaux moyens d'intervention (RMI, PARE) et le renouveau de l'entreprise ;
- une redéfinition de la frontière public-privé, avec une mise en veilleuse du rôle moteur de l'Etat, et l'alignement sur des politiques économiques libérales ;
- une nouvelle transaction entre le centre et la périphérie avec la décentralisation ;
- la constitution progressive depuis les années 80, d'un espace européen des politiques publiques élaborant des normes d'action communes qui viennent orienter d'une manière décisive les perceptions et les orientations nationales.

Les représentations du monde changent : la place du domicile, du quotidien, du local, de la proximité prennent de l'importance dans un contexte d'accroissement de l'individualisation. Cette évolution conduit à une plus grande défiance à l'égard de politiques ciblant collectivement des populations spécifiques. La société se pense moins comme une société intégrée nourrie de droits positifs et davantage comme une société plurielle.

Une nouvelle matrice cognitive de l'action publique et de nouvelles règles prescriptives apparaissent : l'équité se substitue à l'égalité, la justice sociale à la solidarité, la dignité des individus aux droits garantis aux citoyens. Les droits subjectifs, attachés à la personne, montent en puissance au détriment des droits objectifs, généraux et impersonnels, attachés à la régulation sociale. On assiste à un retour aux origines vers le discours fondateur des droits de l'homme et du citoyen, à un renouveau de la question de la citoyenneté et à double refus de l'assimilation et du communautarisme. La question centrale devient celle de l'accès au droit et de son effectivité. Dans un contexte de marchandisation, une bascule se fait de l'intervention publique ou associative à la solvabilisation des personnes concernées.

- 1990 : émergence du référentiel sectoriel de la "citoyenneté et de l'égalité des chances"

Pour toutes ces raisons, de nouveaux référentiels se cherchent actuellement. Les constructions qui s'opèrent doivent être examinées tant pour elle-mêmes qu'en regard de la crise du référentiel global. Le référentiel qui caractérise les politiques publiques du handicap n'échappe pas à ces changements. Il me semble aujourd'hui s'orienter autour de nouvelles normes articulées autour d'une approche sociale du handicap et de valeurs liées à l'égalité des chances, à la pleine participation et aux droits de l'homme. Mais les enjeux de pouvoir qui caractérisent la construction d'un nouveau référentiel, laissent encore place à des interrogations quant à son inclinaison finale.

V – CONSTRUCTION DU NOUVEAU REFERENTIEL SECTORIEL :

- Le modèle social

Le modèle dominant des politiques publiques du handicap de la plus grande partie du 20ème siècle est individuel et médical. On est passé de la notion d'inadaptation qui met l'accent sur les déficiences du sujet et donc sur l'unique action de réadaptation de celui-ci, à la notion de handicap qui tente de faire contrepoids en intégrant la notion de désavantage et, plus encore, à l'idée d'égalisation des chances pour revenir dans la course. Si la personne handicapée est posée comme sujet qui peut et doit réussir, le vocabulaire du handicap ne s'est en fait pas vraiment dégagé, du modèle premier de l'inadaptation.

En 1980, malgré son organisation en trois dimensions, la Classification internationale des handicaps publiée par l'OMS, reste ancrée dans ce modèle médical et réadaptatif. Mais elle fournit une définition du handicap à laquelle se réfèrent les textes internationaux et nourrit les débats qui la feront évoluer. S'appuyant sur ces débats et les "Règles pour l'égalisation des chances" (OMS, 1993) axés sur la non-discrimination et la pleine participation à la société, la nouvelle classification de 2001 met sur le devant de la scène le modèle social du handicap.

Suivant ce modèle, la priorité est mise sur le changement social, sur une modification des facteurs environnementaux, sur une critique du pouvoir médical et autres professionnels de santé, et de la réadaptation, contestés dans leurs positions d'experts et accusés de ne pas respecter la personne, son identité, ses choix de vie. Le mouvement international des personnes handicapées qui s'est développé à partir des Etats Unis dans les années 70 est à l'origine de cette approche. Il souligne l'oppression sociale dont sont victimes les personnes handicapées et vise un changement de la société. Ce changement de paradigme a produit une critique des approches sociologiques traditionnelles, interactionnistes ou phénoménologiques.

Si ce modèle social du handicap a connu un essor plus important dans les pays anglo-saxons, il alimente aujourd'hui l'ensemble des débats sur la scène internationale, européenne et nationale. De ce modèle découle non seulement une façon de localiser le problème, de le nommer, de le qualifier mais aussi d'envisager les modes d'intervention. La question purement personnelle, affaire de spécialistes dans le modèle médical, se déplace dans la structure sociale comme une question publique et une affaire collective. L'accent est mis sur l'environnement politique, social et physique. Deux variantes peuvent être identifiées. L'approche environnementale revient à considérer le handicap comme une conséquence de l'aménagement des services et de facteurs environnementaux. Le traitement relève alors de la mise en accessibilité de l'environnement et des transports, de l'adaptation et d'un contrôle individuel accru des services et des soutiens. La prévention et la responsabilité sociale sont d'identifier et de supprimer toutes les barrières qui font obstacle à l'intégration des personnes handicapées. Autre type d'approche du handicap : celui-ci est considéré comme une conséquence de l'organisation sociale et des relations de l'individus et de la société. La question centrale est celle des droits de l'homme. Le traitement vise à une reformulation des règles politiques, économiques et sociales. La prévention est de reconnaître la situation de handicap comme inhérente à la société. La responsabilité sociale est alors de réduire les inégalités dans les droits, de lutter contre la discrimination pour permettre l'accès à une pleine citoyenneté des personnes concernées.

Chacun de ces modèles et de ces approches ne montre qu'une partie des problèmes en occultant les autres. Mais certains travaux proposent une position de compromis en définissant la situation de handicap comme une limitation des habitudes de vie d'un individu découlant d'une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles. Il replace la part du jugement porté par la personne sur ses déficiences, ses restrictions d'activités et le rôle de l'environnement. C'est la thèse qui semble dominante au sein du débat national.

- Approche différencialiste versus approche universaliste

Sont également en tension deux tendances qui ont une incidence dans les débats et la façon d'aborder le traitement social du handicap. Une première tendance, différencialiste, évoque le droit à la différence, à une spécificité, voire à une identité de groupe minoritaire des personnes handicapées. Pour la seconde que l'on peut qualifier d'universaliste, nous sommes tous potentiellement handicapés ou temporairement valides. Est ici invoquée l'universalité des droits de l'homme et rejeté tout particularisme. L'accent est mis sur un environnement accessible à tous. Un certain républicanisme "à la française" se trouve dans ce cas. La première tendance porte en germe le risque de ségrégation et la seconde d'inégalité sociale.

- L'égalité des chances

L'égalité des chances, l'égalisation des chances sont au cœur des débats. L'histoire du modèle égalitaire républicain national ne s'est pas révélé capable de contrôler les inégalités et les exclusions dont sont victimes les personnes handicapées dans notre société. C'est au nom de ces inégalités qu'ont été instituées des mesures de compensation visant l'égalité de chacun que l'égalité de droits ne parvenait pas à assurer. Elles prolongent historiquement la notion de réparation et fondent nombre dispositions de la loi de 75. Devant le constat de carence de leur réelle efficacité, il semble aujourd'hui entériné l'idée d'un droit général à la compensation évalué en

fonction des besoins individuels. Un traitement préférentiel vise alors, par des ajustements ou des adaptations particulières à ce que la personne ne soit pas placée dans une situation de discrimination. La notion de non-discrimination ne semblerait pas lui être opposée, au risque de servir d'alibi à un pragmatisme économique justifiant le désengagement de l'Etat sur ce terrain. Mais, alors que cette approche qui préconise de transiger avec les principes fondateurs de la république n'est pas partagée par tous, certains y voient au contraire une ouverture à la renégociation du pacte social sous les auspices d'un nouveau principe : celui d'équité. Mais ce dernier, recèle le risque de sélectionner certaines inégalités, les plus justes et inefficaces et de faire obstacle à l'égalité des chances visée, au détriment des plus défavorisés.

- La participation

Le principe de participation, quant à lui, lié à la citoyenneté, ambitionnant l'implication des personnes atteintes d'une déficience dans l'édification du corps social, semble se substituer au "modèle intégratif" visant leur intégration dans la société. Il vise moins à réadapter l'individu à la société qu'à mobiliser l'ensemble des ressources susceptibles de favoriser son implication dans tous les domaines de la vie politique et sociale. Il repose sur les intérêts particuliers des individus dont la spécificité génère des besoins spécifiques. Cette approche différenciée s'éloignent des démarches uniformisées et rejette l'administrée au profit de l'usager. Ce modèle fondé sur le principe d'équité fait de l'engagement social de l'individu un enjeu social important et, l'égalité des chances, dériverait de son implication.

- La place des médiateurs

Acteurs, groupes ou individus, les médiateurs produisent le référentiel, la vérité du moment. Ils décodent le monde, le rendent intelligible, lui donnent sens. Ils occupent une position stratégique parce qu'ils formulent un cadre intellectuel au sein duquel se déroulent la négociation, le conflit, les alliances qui conduisent à la décision. Si certains acteurs (élite administrative, professionnel, ou politique) jouent un rôle plus visible, "en bas", d'autres (personnes handicapées, usagers d'institution, bénéficiaires de prestations) vont constituer des vecteurs essentiels de la médiation.

Il est bien trop tôt pour dire au profit de quels acteurs se réalise l'opération de médiation par lequel un groupe social construit une vision du monde lui permettant de trouver sa place dans le monde, ni de dire qu'elle nouvelle hiérarchie va s'instaurer entre les acteurs. Cependant, certains repositionnements paraissent inéluctables.

A l'heure de la construction européenne et de la décentralisation, s'opère une redistribution des lieux de décision et de pouvoir entraînant une déstabilisation des modes traditionnels de représentation des groupes d'intérêt et des jeux institués traditionnellement avec l'Etat. Les associations gestionnaires de personnes handicapées, interlocuteurs historiques quasi uniques avec l'Etat, doivent composer avec de nouveaux acteurs, dans le cadre d'approches pluralistes qui excluent toute reproduction d'un monopole de représentation. Elles s'inquiètent du désengagement financier de l'Etat qui accélère une désinstitutionnalisation et des orientations locales qui tendent plus vers le maintien des services les moins coûteux que le maintien de l'équipement institutionnel existant. Ces associations se sont construites sur une interprétation du handicap centrée sur la déficience et les incapacités qui en résultent, justifiant la mise en place de systèmes de compensation consistant le plus souvent en politique d'institutionnalisation censée préparer ou remplacer l'intégration. Solidement et solidairement ancrées autour du principe de réadaptation, défendant des intérêts catégoriels par type de handicap, mais aussi capable de présenter un front uni, elles se repositionnent, tant dans au niveau du local, que des instances européennes.

.../...

.../...

Sur un autre versant, les associations d'usagers ou de type syndical, minoritaires dans notre pays, voient leur conception du handicap, des besoins des personnes et des réponses sociales à y apporter, se rapprocher du discours dominant que nous percevons. En effet, ces dernières se focalisent plus sur le désavantage social et sur le préjudice dont la personne handicapée est victime, sur les obstacles dressés par un environnement architectural, économique et social. Cette interprétation en appelle au respect des droits individuels, dans le cadre du droit commun, et justifie la revendication d'accessibilité des espaces ordinaires de travail et de vie.

Aujourd'hui, les normes qui sous-tendent le nouveau référentiel des politiques publiques du handicap se sont déplacées de l'individu à normaliser à un environnement social à adapter. Avec plus ou moins de nuance, tous les acteurs se mobilisent dans ce sens. En fonction de son histoire, des particularités qui le caractérisent, chaque groupe participe au processus de médiation en cours en mobilisant ses ressources dans un processus de prise de parole et de production de sens, et de prise de pouvoir. Il construit une représentation du problème et formule des solutions en fonction de ses intérêts.

Fait le 5 janvier 2004

Jean-Philippe PETIT

I. 4 - TRANSCRIPTION DES RECITS RECUEILLIS

Ces récits sont présentés dans l'ordre chronologique des entretiens. Ils sont précédés par quelques éléments qui permettent de situer ces acteurs et la ou les organisations dans lesquelles ils interviennent.

Cette transcription est littérale et n'a pas fait l'objet d'un remaniement de forme qui aurait pu faciliter la lecture mais aussi trahir les auteurs.

Monsieur PARISOT Jean-Claude

Entretien téléphonique avec le Président du "Collectif des démocrates handicapés", le 12 février 2004, durée : 42 mn.

Jean-Claude PARISOT est administrateur territorial. Etudiant à Sciences Po, il fonde en 1989 la Ligue nationale des étudiants handicapés et il devient le porte-parole de la Coordination des étudiants handicapés auprès du Ministère de l'éducation nationale. Il est Docteur en sciences politiques.

En 2000, il devient Président fondateur du CDH dont l'objectif affiché est "d'investir l'échiquier politique et faire sortir du ghetto associatif les revendications des citoyens porteurs de handicaps". Aux élections municipales de 2001, une dizaine des membres du CDH sont élus sur différentes listes. Le collectif se structure peu à peu sur le terrain politique national. Il représenterait aujourd'hui, 600 à 800 adhérents dont environ 70 en Ile de France. Tous ses membres sont des personnes handicapés.

Transcription de l'entretien :

Dans votre travail, vous citez Muller, la notion de référentiel, c'est de la science politique, c'est de la sociologie pure, c'est très intéressant mais il faut immédiatement revenir au terrain, sinon on est déconnecté à la réalité, au fait. Ca risque d'être une analyse purement conceptuelle qui n'aurait pas de prise sur la vie et la réalité de la vie. C'est pour ça que j'ai un peu réagi la première fois en disant, il ne faut pas rester au concept. Ca c'est la première chose.

La deuxième, je pense que la chronologie que vous avez donnée, les différentes étapes, il faut être un petit peu moins précis au niveau des dates. C'est pas aussi tranché que cela. Dans le sens où, quand il y a l'émergence d'un référentiel, ça ne veut pas dire que les anciens ne subsistent pas encore. Ca c'est très important de revenir là-dessus parce que ça permet de mieux comprendre justement on va vite revenir là pourquoi il y a émergence d'un mouvement comme le CDH et c'est justement parce qu'il y a les anciens référentiels qui restent présents. C'est bien ça qui est à la fois extrêmement frustrant et en même temps dynamisant c'est de pouvoir marquer une différence.

Cette différence, comment on l'a ressentie ? D'abord, il faut voir qu'au niveau du CDH, nous sommes à peu près de la même génération, les militants du CDH, c'est-à-dire que nous avons 30 - 45 ans à peu près, une génération qui ne supporte pas l'existant tel qu'il est encore vécu, de façon larvée ou sous-jacente, dans le vocabulaire ou dans la façon de revendiquer. L'assistanat, les traces de paternalisme caritatif qui sont encore très vivants au niveau des pouvoirs publics. Je vais vous donner un exemple.

L'autre jour, Madame BOISSEAU dans un dîner – ça je vous le dis "off" – a dit, lorsqu'on lui a posé la question : "qu'est ce que vous préparez comme loi sur le handicap ? ", elle a répondu "c'est une surprise". C'est tout à fait symptomatique de l'état d'esprit dans lequel parfois on nous aborde. C'est qu'on veut faire "pour" les personnes handicapées et pas "avec". Alors on peut le faire avec beaucoup d'altruisme, de volonté de bien faire…. Je ne mets pas ça en cause. Mais dans la mesure où on nous dit "on vous prépare une surprise", déjà on nous infantilise, dans le sens où on est un peu passif et on va recevoir ce que l'on a prévu pour nous. Alors que nous, citoyens, membres du CDH, ce qu'on veut, c'est être acteurs, être capables, par nous-mêmes, de dire ce dont on a envie, ce dont on a besoin et qu'est ce qu'est une politique pour les personnes handicapées. C'est-à-dire, que nous soyons "participants" et pas "spectateurs". Ca c'est très important.

Cette logique sur laquelle on s'est mis en opposition, c'est la persistance d'une idée selon laquelle le handicap, quelque par, est subversif. C'est-à-dire on veut bien que la personne handicapée fasse des efforts, c'est pour cela que l'on dit qu'il faut quelle s'intègre, on veut absolument qu'elle-même, à la sueur de son front fasse un travail, peut-être pour être au niveau des bien portants qui sont la norme. Mais on n'a jamais le sentiment dans la façon dont on le présente que c'est le contraire qui pourrait se passer et

que le handicap lui-même est une autre façon de communiquer, d'être, de se déplacer et que c'est la société qui doit s'adapter de façon à ce qu'elle soit capable d'accueillir et de vivre avec la différence. Au niveau des transports publics, c'est évident. Vous voyez, plus de 25% des personnes, des usagers ont une mobilité très réduite à tout point de vue, personnes âgées etc. Je dirais qu'il n'y a pas qu'une mobilité, il y a des mobilités différentes et il s'agit maintenant de trouver des outils qui permettent à toutes les mobilités de l'effectuer et non pas de marquer, de stigmatiser la personne comme étant elle-même "à charge".

Cette volonté de stigmatiser, elle est tout à fait dommageable dans la façon dont on a traité le jour de la Pentecôte supprimé. C'est-à-dire que l'on est encore dans cette logique :'il faut faire un effort pour les personnes âgées et handicapées", on va être gentil avec elles, donc on les montre du doigt. Mais est-ce qu'on aurait la même capacité de dire "écoutez, il y a un déficit de la SNCF et on va supprimer un jour de congé pour combler le déficit". Jamais en France on aurait osé faire ça.

Ca aurait paru complètement anachronique. Et pourtant c'est exactement la même chose. Pourquoi est-ce que l'on montre du doigt, une population plus qu'une autre ? C'est ce qui nous met hors de nous et qui, en même temps, nous donne envie d'être des démocrates, car on n'est pas des poujadistes qui veulent une révolution. Ce que l'on veut, je pense, c'est créer une transgression symbolique de façon à ce qu'on nous réhabilite comme citoyens à part entière. Ca passe par des actions non pas "hors norme" mais au contraire, on procède par des actions complètement je dirais "normales". C'est-à-dire, nous avons des communiqués de presse, on se présente aux élections, on débat, on prend des rendez-vous avec les médias, les groupes parlementaires et l'on montre par-là qu'on est tout à fait capables d'assumer notre rôle de citoyens avec des outils démocratiques. Pour nous c'est vraiment ce principe là, c'est que la solidarité" telle qu'on doit la présenter, elle ne doit pas passer par une humiliation de la personne qui est aidée. Elle doit passer par un partenariat une collaboration…. Et ça je crois que c'est essentiel. Et nous, ce qu'on a beaucoup regretté dans le débat sur le projet de loi, c'est qu'on a une CNCPH qui est nommée par le Ministère de la santé, donc déjà quelle légitimité a ce groupe qui est nommé ? Et, à aucun moment on a pensé à faire un grand débat national comme sur l'école ou la décentralisation. Pourquoi est-ce qu'on n'est pas allé dans les départements, réunir les familles, les personnes handicapées pour leur demander : "où est-ce qu'on en est ?", "Qu'est ce qui ne va pas ?". Non non. Ca s'est fait complètement à huis clos avec cette logique de la surprise. Je crois qu'on est très en retard à ce niveau là, par rapport à l'Europe. C'est comme ça qu'on le ressent. Mais le problème c'est que beaucoup d'associations sont, comment dire, sont bloquées dans ce développement parce qu'elles ont encore les anciens référentiels qui les empêchent d'avancer. Evidemment, les membres du CNCPH qui d'un coté, qui sont consultés d'une façon un peu bureaucratique mais finalement on ne tient pas compte de leur avis. Alors c'est assez paradoxal parce qu'ils sont concertés, mais en fait ça ne sert à rien. C'est une concertation qui tourne dans le vide. Après, tout le monde est stupéfait qu'ils n'ont pas été écoutés, mais on ne prend pas le problème à la base. Je pense que dans la suite des choses, dans la suite de l'histoire, les maisons départementales du handicap doivent être co-gérées par les personnes handicapées. Mais, aujourd'hui, rien n'est prévu, rien n'est précisé à ce niveau là. Et nous, ce qu'on pense, c'est que c'est là l'enjeu des Maisons du handicap. A chaque fois que l'on est allé à l'Elysée ou à l'Assemblée nationale ou au Sénat et qu'on a évoqué cette idée là, souvent on nous a dit : "Vous vous rendez compte, ça vous ghettoise d'avoir des élus à part". Alors, on répond : "Quand vous faites un syndicat, quand il y a des Prud'hommes, vous les élisez bien en tant que citoyens, il y a des représentants. Ce n'est pas humiliant pour un salarié, quand il y a un conflit, d'aller au Prud'hommes pour se faire assister. Nous, en tant qu'usager handicapé, on a aussi besoin d'avoir des gens compétents qui puissent nous représenter et puis nous défendre, le cas échéant. Quand on parle par rapport aux Prud'homme, on nous comprend mieux. Je pense que l'on est encore dans ce blocage, au niveau institutionnel. Il y a des gens qui commence à se dire de plus en plus : "Ce n'est plus possible, on ne peut plus continuer sur cette dynamique". C'était le rapport "ABOUT-BLANC" qui était vraiment innovant et qui, justement, propose la création d'associations représentatives et non plus que des associations gestionnaires d'établissements. Donc, on est aujourd'hui vraiment au cœur

d'un débat qui va bouleverser, à mon avis, la relation, la place du citoyen handicapé dans la société.

- *On est un peu dans une dualité... ce que vous évoquez là c'est le courant de pensée qui se dégage aujourd'hui, au niveau des débats européens, mais...*

Tout à fait.

- *... c'est vrai que l'histoire de la politique nationale en faveur des personnes handicapées a conduit sur une tout autre logique*

C'est pour ça qu'aujourd'hui, si vous voulez faire du lobbying dans un pays anglo-saxon, une association peut faire pression. Par contre, en France, ça ne marche pas comme ça. Aujourd'hui, il faut passer par les voies électorales, il faut passer par les partis politiques. Justement, le but du CDH, c'est d'occuper un espace politique que les autres n'occupent pas. C'est à dire de donner une parole dans un espace qui, encore aujourd'hui, nous est interdit. Aujourd'hui, il n'y a pas encore de personnes handicapées élus, contrairement à d'autres pays comme l'Espagne où il y a des aveugles, en Angleterre où il y a aussi des sourds. Le Ministre de l'intérieur anglais est lui-même aveugle. En France une telle situation serait source de plaisanterie et ne serait pas du tout vécue pareil, alors que ça a fait ses preuves en Angleterre. Je crois qu'il y a un blocage culturel et, en même temps, il y a des choses qui se passent au niveau des politiques. On est en plein mouvement, on sent bien que les choses bougent. Dans les contacts que l'on a avec les parlementaires, avec les différents médias, on ressent bien qu'il y a un changement, on a envie que les choses évoluent. Il faut que les choses évoluent. On a un rendez-vous qui est là, vraiment essentiel.

- *Par rapport à ce qui va se dégager des textes qui sont en préparation, avec les moult amendements déposés, vous pensez qu'on arrivera à rien de nouveau ?*

Je ne dirai pas rien de nouveau parce que je pense que l'évolution elle se fait petit à petit, sa petite avancée. J'espère qu'il y aura création d'associations représentatives pour moi, la clef elle est là. Parce que si vous donnez la possibilité aux handicapés d'être représentés, je dirais que vous faites ou vous êtes obligés de penser autrement après. C'est la clef. Est-ce que cette clef va être trouvée, je n'en sais rien. A l'heure d'aujourd'hui, je n'en sais rien.

- *Il y a quelques associations représentatives en France, mails elles ne sont pas nombreuses.*

Disons qu'elles sont très éclatées entre les différents handicaps. C'est-à-dire' qu'il y a l'UNAPEI avec les handicapés d'un côté, l'APF sur le plan physique, c'est très sectorisé…..

- *Oui, mais je voulais parler des associations non gestionnaires. Les associations que vous citez, je les classe en associations gestionnaires. Il y a assez peu d'association "d'usagers" ou de type" syndical".*

Oui, il y a surtout les accidentés du travail, la FNATH, qui est la plus démocratisée, si l'on peu dire. Le GIHP. Mais ça dépend des endroits. Il y a parfois de toutes petites associations qui sont très actives au niveau local et qui demanderait à être connues. Elles ont parfois été constituées par un groupe de parents d'enfants handicapés et militent pour l'accès à l'école de leurs enfants. Elles ont une représentativité limitée et locale. Il y a un grand éclatement des actions et un problème de fédération. Au sein du CDH, ce que nous avons voulu, c'est de réunir des gens très différents pour permettre de dégager une parole globale et non pas mono-handicap.

- *Dans ce que vous disiez tout à l'heure, il me semble que vous souligniez une idée de mouvement, de changement, de choses qui bougent autour de la question du handicap. Pouvez-vous préciser...*

(on frappe, intervention dans la pièce, liée au handicap de mon interlocuteur)

Je peux vous demander un petit instant ?

(reprise)

- *Il y a quelques instants, vous me faisiez part de votre constat d'une évolution, de changement, de choses qui bougent dans la manière d'appréhender la question du handicap dans la société. Pouvez-vous préciser jusqu'où vous observez ces évolutions ?*

Le problème c'est que... il y a plusieurs niveaux. Il y a le niveau des changements des mots, on commence... d'ailleurs Madame BOISSEAU a changé l'intitulé de sa loi. Elle a senti qu'il fallait absolument évoluer vers la citoyenneté. Le deuxième niveau ça va être d'intégrer les mots dans le quotidien, de créer des structures de concertation réelle au niveau des maisons départementales, au niveau national, là on n'y est pas encore. Il a le dernier niveau qu'est le niveau d'ordre budgétaire : c'est-à-dire que les instances sui sont crées puissent avoir de quoi agir. Aujourd'hui les 850 M d'euros ne permettent pas cette évolution, puisqu'on en est encore au passage de 2,1 % du PIB consacré aux personnes handicapées à 1,7 % aujourd'hui en 15 ans. Donc on est encore dans une dynamique pour gérer la pénurie. Donc tant que l'indicateur budgétaire, à mon avis, ne sera pas remonté, on ne pourra pas encore vraiment parler de changement. On en est encore qu'aux prémices. Quand vous pensez que 850 M d'euros qui sont débloqués en 5 ans, quand vous les comparez au 30 M qui ont été budgétés par Monsieur BORLOO pour la politique de la ville alors qu'il y a les 56 M d'habitants dans les quartiers dits sensibles, vous faites les comparaisons et vous dites qu'un habitant d'un quartier sensible, on budgète 7 fois plus pour lui que pour une personne handicapée. Donc en fait, le rapport de 1 à 7 est assez troublant. Pour une personne équivalente et, l'on pourrait dire, tout autant sensible mais politiquement non représentée.

- *Qu'est ce qui bloque l'émergence d'un mouvement des personnes handicapées ? Vous avez parlé tout à l'heure du rôle des associations gestionnaires...*

Qu'est ce qui bloque ? Les associations gestionnaires, elles sont un peu torturées, je dirais. Dans la mesure où elles n'arrivent pas à concilier les intérêts parfois contradictoires de leurs salariés, et de leurs adhérents. C'est assez délicat pour elles. Je pense aussi que les partis politiques n'ont pas encore reçu un électrochoc suffisant pour prendre conscience des changements. Aujourd'hui, quand vous bloquez une autoroute, vous bloquez un aéroport, vous faites une grève, vous êtes visibles, donc vous existez. Dans la mesure où vous êtes non visible, vous n'avez pas d'existence politique. C'est un peu ça le problème. C'est augmenter la visibilité. Et aujourd'hui, elle n'est pas encore assez forte. Ce n'est pas en faisant une manifestation tous les 4 ans que l'on peut être visible.

- *Au niveau des échanges que vous avez avec un certain nombre de parlementaires, avez-vous l'impression que l'on vous prend davantage en considération, en tant que parti politique ?*

Quand on rencontre des élus, ils nous connaissent. Donc déjà c'est assez intéressant de voir qu'on n'est pas des inconnus. Ensuite, suivant lorsqu'il y a un sentiment qu'on a des candidats, de plus en plus souvent, on nous sollicite pour l'investiture. On peut faire" un apport électoral. Aux législatives, partielles on a eu quoi 1,06 % sur 20 candidats.

Ce qui nous met quand même devant des partis comme "Génération écologique", le parti WAECHTER, le parti CHEVENEMENT, le parti du MPR de DE VILLIERS, on est donc quand même non négligeable en apport de voix. Donc déjà, on l'a remarqué à PARIS dans le XV^{ème} arrondissement, lorsqu'on était face à BALLADUR, qui a été élu au 1er tour et qui, à la fin, nous a félicités pour le score que l'on a eu compte tenu des moyens que l'on avait. Donc je pense qu'il y a une reconnaissance qui se fait, en terme d'intérêts de nos candidatures. Le but n'étant pas bien sûr d'avoir des élus parce que ce n'est pas avec des petits scores qu'on peut être élu mais notre but est de provoquer une prise de conscience au niveau politique. On crée une transgression. C'est clair. En plus les médias sont en général assez accueillants. On a eu un meilleur accueil d'ailleurs chez les médias que chez les politiques eux-mêmes. Alors qu'au début on nous disait, "c'est de la folie", "ne le faites pas", "ça ne marchera pas". Finalement quand vous voyez le nombre de tribunes, d'articles, d'émissions de télé, de radios où on est passé, on peut se dire qu'on a eu un

certain nombre d'espaces qui nous ont été préparés. On a été attendus. D'ailleurs, on nous l'a reproché. L'APF nous trouve trop médiatiques, texto.

Dans nos revendications, il y en a une qui est de favoriser la représentation syndicale dans les CAT. Même si l'on est dans un emploi dit protégé, on ne peut pas continuer, on ne peut pas se priver de représentant. Je pense que c'est le B, A, BA d'un vrai dialogue. Pouvoir être écouté, avoir une crédibilité. Le jour où les syndicats pourront rentrer dans les CAT, je pense que ce sera une victoire. Ce n'est peut-être pas pour demain, mais pour après-demain.

- *Dans le cadre du travail que j'ai entrepris, je suis amené à découvrir des acteurs qui occupent la scène du débat public très différents. Parmi eux, j'ai découvert l'association pour la vie indépendante à partir des travaux réalisés par Mireille MALLER, à MONTPELLIER.*

Vous les avez vus ? Ils ont des idées intéressantes par rapport à la vie indépendante qui est un très beau concept suédois mais eux-mêmes sont un peut des écorchés vifs. Ce qui fait que leurs revendications en perd quelque peu en crédibilité. Je ne sais pas, si c'est ce que vous avez ressenti ?

- *J'ai découvert cette association à partir des travaux universitaires faits par Mireille MALLER notamment sa maîtrise dans laquelle elle appuie ses thèses sur la construction du mouvement américain des personnes handicapées dans les années 60. C'est quelqu'un qui contribue au débat...*

Mais qui est isolée parce que leur mode de revendication n'est pas assez collégial. Il reste un mouvement isolé, intéressant mais isolé.

- *On peut rapprocher leur mouvement, dans une certaine mesure ce que vous dites des positions tenues par certains mouvements radicaux des années 70 dont on commence à reparler aujourd'hui. Ce qu'ils disaient à l'époque c'est ce que l'on commence à redire aujourd'hui.*

D'un certain point de vue, surtout par rapport à ce qui s'est vécu aux Etats-Unis. En France, mis à part le mouvement des "handicapés méchants"... on peut dire qu'ils ont préparé le terrain.

- *Quand on regarde ce qui s'est passé avec une vision d'historien, tout cela, on voit bien une construction, on voit dans les années 75 l'existence de ces mouvements radicaux d'un autre côté on voit des débats parlementaires d'une grande pauvreté, les choses sont quand même bien changées aujourd'hui.*

Mais pas assez, elles auraient pu bouger plus vite, je pense. J'espère beaucoup que l'Union européenne pourra nous aider à aller plus vite. D'ailleurs on l'a senti au niveau de la rédaction de la loi BOISSEAU. Lorsqu'on a voulu intégrer la directive sur l'aménagement des postes de travail, je pense que là on a senti que l'Europe était plus en avant que nous. Le fait qu'on était obligé d'intégrer cette directive dans la loi prouve qu'on a du retard. Ca devrait être nous qui devrions donner des idées à l'Union européenne plutôt que d'attendre qu'elle nous demande d'intégrer ses directives dans la loi.

- *Il y a aujourd'hui des idées qui se propagent qui voudraient que tout ce qui doit être dit ou fait sur la question du handicap ne devrait l'être que par des personnes elles-mêmes handicapées. Les idées semblent aller au-delà de vos orientations, telles qu'on peut les lire sur votre site Internet. Qu'en pensez-vous ?*

Je dirais que ce qu'on veut, c'est une co-gestion. C'est de savoir que tout le monde peut avoir des idées. C'est d'une rencontre que peut naître quelque chose de viable pour tout. Mais je ne crois pas que l'exclusion dans un sens comme dans un autre soit positive. Je pense vraiment que la co-gestion est nécessaire. Il n'y a pas de meilleur expert que la personne qui vit la chose. Donc il ne faut se priver de cette expertise là. Aujourd'hui on est dans cette dynamique là. On s'est jusqu'à présent privé de cette expertise des gens qui

auraient pu arranger les choses. Ca c'est en grande partie à cause des associations. Parce que quand vous avez, par exemple, une association qui gère un établissement avec un certain nombre d'employés et qu'on propose de créer des petites structures si les gens vivent à domicile, on ne va pas aller au bout de cette idée parce que l'on veut pas licencier le personnel de l'établissement. D'où conflit.

- *Dans les débats publics, la question de la référence républicaine universaliste s'oppose parfois une approche différencialiste voir communautariste. J'évoque cette question dans le document que je vous ai transmis. On assiste à des prises de positon plus au moins enfermantes qui vont dans une de ces directions ou dans l'autre. Est-ce une question qui vous parle ?*

Non, je dirais que nous ce qu'on essaye de faire et, en même temps c'est notre richesse, c'est le fait de rassembler des gens de tous horizons politiques du PC au RPF, on est des gens de droite, de gauche, de centre droit, du centre gauche écologiste, etc., ça nous donne aussi une obligation de ne pas tomber dans des débats idéologiques qui pourraient détruire notre unité. Donc en fait, on en reste souvent à la gestion du quotidien, donc revenir à l'essentiel de ce qu'est la politique. C'est-à-dire de parler de la cité. Donc j'attendais une approche, non pas conceptuelle mais d'abord humaine et enracinée dans le local, d'ailleurs c'est ce qui me montre que, aux élections locales on a de meilleurs … on a eu 25 candidats en 2001, ça marche beaucoup mieux, que sur le plan national. Parce qu'on a vraiment un impact local alors qu'au plan national on est encore dans l'idéologie, donc dans les luttes, non pas inutiles mais qui nous dépassent parfois un peu.

- *L'encrage du local ne conduit-il pas aussi à l'idéologie ? A un moment donné, les positions vont confirmer une logique de pensée et une logique de faire…*

Non, non, je ne crois pas parce qu'il y a vraiment… s'il y a un endroit où le consensus est possible c'est au niveau local. Il y a des communes où on a des élus qui ont réussi à faire voter par droite et gauche le même projet à l'unanimité. Parce que le handicap n'est pas forcément un espace de lutte idéologique. C'est ça qui est intéressant aussi. C'est de pouvoir faire travailler depuis maintenant cinq ans bientôt, des gens de toute sensibilité politique, ce qui est quand même extraordinaire. On a des représentants dans le département qui sont communistes ou du RPF, chez PASQUA et qui travaillent ensemble très bien. Ce qui est extraordinaire d'ailleurs. Il n'y a absolument pas d'animosité, ça ne semble pas essentiel. Je crois que la vie fait que l'on vit des choses tellement radicales que ce genre de débat est devenu presque inutile. C'est peut- être prétentieux de dire ça mais je crois que quand votre propre quotidien est menacé, vous en êtes à la survie, donc à gérer des problèmes extrêmement concrets : est-ce qu'il y a une rampe d'accès pour rentrer dans le transport adapté, c'est ni de droite, ni de gauche. Est-ce que l'on peut accéder à la piscine ? Est-ce que les toilettes sont adaptées ? Il n'y a pas besoin d'être de droite ou de gauche pour voter les budgets sur les WC. Je suis un peu caricatural, mais c'est pour vous montrer.

Est-ce que vous pensez que j'ai fait à peu prêt le tour ? Je serais ravi, si vous le voulez, qu'on se rappelle, si vous avez des précisions à me demander. Votre travail m'intéresse énormément. Je serais très content de voir la suite.

- *Je peux utiliser votre numéro de téléphone et votre e-mail ?*

Oui, tout à fait.

- *Dans une deuxième étape, je pourrai être intéressé pour avoir votre opinion sur des points très précis.*

D'accord, n'hésitez pas, ce sera avec joie.

- *A très bientôt. Au revoir.*

Au revoir, bon courage.

Monsieur Vincent ASSANTE

Entretien avec le Vice-président de l'Association d'entraide des polios et des handicapés (ADEP), au siège de l'ANPIHM, durée 3 heures.

Militant politique et associatif depuis plus d'une trentaine d'année, Vincent ASSANTE a débuté son action dans les années 70 où il se fait remarquer dans les mouvements radicaux qui vont très tôt s'opposer à la mise en œuvre de la loi de 75. Plus récemment, il est Délégué national du Parti socialiste et rédige différents rapports sur la situation des personnes handicapées. Il publie un rapport devant le Conseil économique et social "Situation de handicap et cadre de vie" puis un autre rapport qui prépare, à la demande du Gouvernement JOSPIN, la révision de la loi d'orientation de 75.

Il est Président de l'Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs (ANPIHM), Vice-Président de l'ADEP, Vice-Président du Groupement français des personnes handicapées (GFPH) et Vice-Président du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC).

L'ADEP gère différents services sociaux, médicaux et juridiques, des établissements : d'hébergement, de travail protégé, de réinsertion et des services d'aide à domicile.

Transcription de l'entretien :

OK. Je crois que l'on ne peut pas analyser l'évolution d'un regard que l'on porte sur les questions du handicap, indépendamment du contexte social et historique dans lequel les nations se sont développées. Si on regarde la différence d'approche entre les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord en particulier et les pays comme la France, l'Espagne ou l'Italie ou la Grèce, je pense que ça tient à des choses très précises : les uns sont de culture protestante, les autres de culture catholique. Dans la culture catholique, il y a la souffrance et la charité. La charité, comme une valeur forte de la vision chrétienne et de la vision catholique. Quand on regarde la façon selon laquelle les personnes handicapées ont été prises en charge, les infirmes, les vieillards, quand on reprend tous les débats qui ont eu lieu en 1905, 1908 sur la loi sur les vieillards, quand on reprend aussi les débats en 1919 sur la remise au travail après la guerre etc., y compris par la suite, on sait que même la gauche qui est en construction, elle est elle-même marquée par cette vision. Et quand elle développe cette idée de solidarité, autant la solidarité ouvrière a un sens par rapport à une classe qui se constitue avec ses mutuelles, ses syndicats, cette réciprocité de situation qui entraîne une solidarité de fait qui est ensuite théorisée comme constitutive, y compris la classe ouvrière. En revanche pour les personnes handicapées, y compris lorsque ces formations de gauche traitent de la solidarité, on voit bien qu'elle est empreinte d'une large vision charitable. Il faut venir en aide à l'autre mais on n'en attend pas une réciprocité. On voit bien que c'est complètement marqué. En revanche, dans les pays protestants, la vision est différente.

Le citoyen, même s'ils ne le disent pas tout à fait comme ça, est beaucoup plus fort, beaucoup plus marqué. Que l'on soit déficient ou pas, on verra le sens du mot handicapé, qu'on soit déficient ou pas, on a un droit en tant qu'être vivant à être considéré différemment et avoir une place dans la société. Alors, ça ne veut pas dire que tout était rose. Parce que ça c'était vrai pour ceux qui étaient acceptables, qui avait des déficiences légères… Quand vous prenez la France, par exemple, vous avez des CAT qui accueillent des handicaps lourds et cette population handicapée, vue comme lourde, elle n'était pas, jusqu'à ces dernières années, de manière aussi facile que pour des personnes déficientes légères intégrées dans les sociétés d'Europe du Nord. Ceux qu'on trouve dans les CAT ici étaient plutôt, tout n'est pas entièrement transposable, mais plutôt dans des foyers à caractère psychiatrique, dans ces pays là. Donc il ne faut pas…, je ne suis pas en train de glorifier ce qui s'est passé dans les pays protestants et de cracher sur les pays à tendance catholique. Mais, on voit que la façon d'aborder les choses est complètement différente. Ça tient par exemple ici au fait, qu'en Suède, que c'est un pays peu peuplé constitué largement de communes, où les communes ont une importance

forte, qui dit commune, dit proximité et compte tenu que les communes ont un rôle important d'organisation et de financement, évidemment le facteur de proximité pour l'intégration de la personne handicapée a joué. J'ai envie de dire, c'est peut-être un petit peu, comme dans le "moyen âge", où le différent, le fou faisait partie de la collectivité malgré tout. En fait, comme le démontre bien Foucault dans son ouvrage sur la maladie mentale, on voit combien c'est la connaissance de la maladie qui finit par provoquer un phénomène d'enfermement pour soigner. Bien sûr, il y avait le maintien de l'ordre public etc., mais c'est de la connaissance de l'aliénation. Donc il y a différents facteurs qui font que les conceptions ont été différentes. Quand vous reprenez encore la loi de 1975, on voit bien qu'elle est marquée par cette vision de venir en charge à l'autre. Quand il est dit dans l'article un : "On intègre la personne chaque fois que c'est possible et qu'on a refusé, à l'époque, de mesurer que le handicap est largement tributaire de l'environnement, on s'est attaché à la personne. Alors, on peut dire, oui mais attendez la classification internationale du handicap, c'est en 1980 etc. C'est vrai, mais moi, j'étais représentant, avec d'autres, quand je suis devenu étudiant, je suis rentré dans l'association des Paralysés étudiants, c'était une association d'étudiants handicapés qui avait vocation d'aider des étudiants à aller en fac etc., qui avait passé une convention avec le centre national des œuvres, qui coiffe les CROUS étudiants pour voir de quelle façon les restaurants universitaires, les facs, pouvaient commencer à devenir accessible. Donc, c'était au bouton de veste, point par point, région par région qu'on essayait d'agir. Bien, cette association avait fait le choix de se syndiquer à l'UNEF parce que nous étions d'abord des étudiants, c'est d'abord ce qui nous caractérisait. Dans un vocable estudiantin pas très clair, on disait : "il n'y a pas de problème de handicap, il n'y a que des aspects spécifiques de problèmes plus généraux". Il faut reconnaître que la plupart d'entre nous étions marxistes, c'était un peu avant et un peu après 68 et la vision que l'on avait, c'était que l'on avait des déficiences, c'était incontestable, mais que c'était largement la société, son mode de fonctionnement qui nous handicapait. C'est au travers d'un gars qui avait fait une thèse, qui est mort depuis longtemps, qui avait développé cette réflexion sur le coté handicapant de la société. Quand le projet de loi, de la loi de 75, nous est tombé entre les mains, on a été extrêmement critique et l'on a dit : "Non, nous refusons la loi d'orientation". Notre mouvement a rejoint aussi le mouvement de la psychiatrie qui se demandait comment aller être traitées les personnes handicapées avec cette loi, qui voyait là les dangers d'une institutionnalisation à outrance. Mais l'ensemble du mouvement associatif, l'ensemble des associations ne nous a pas suivis à l'époque.

D'ailleurs, ce qu'on appelle aujourd'hui le Comité d'entente des 55 associations, qui sont même plus de 55 en réalité, s'est constitué à partir de 1974 sur l'initiative du Président de l'APAJH qui a écrit à tous les présidents en disant : "on est face à un projet de loi qui se construit et ce serait bien qu'on en débatte entre nous". Et donc, du coup, les associations se sont réunies et elles sont parties de 6 ou 7 pour arriver à 13, à peu près en 1975. Elles deviendront 29 au cours des années 80, ça s'appellera pendant très longtemps, "le groupe des 29", pour devenir ensuite le groupe des 50, des 55 etc. Voilà. Mais, à l'époque les associations ne se parlaient pas.

- *Vous vous souvenez du nom du Président de l'APAJH à l'initiative de ces premières rencontres ?*

Non, non, il n'y a que l'APAJH qui pourrait vous le dire. Mais à l'époque, cette loi de 1975, elle est portée par l'UNAPEI qui s'est constituée en 1960, s'est fédérée en 1960. Pourquoi ? C'est assez explicable. Parce que, si la situation n'était pas drôle pour les personnes handicapées sensorielles ou handicapées motrices, elle était pire pour les personnes dites handicapées mentales, c'est évident. Au mieux c'était la famille quand elle le pouvait le plus souvent c'était l'hôpital de long séjour et, très souvent aussi, l'asile psychiatrique. C'est là, la différence par rapport aux personnes handicapées moteur. Et ceux qui ont lancé les associations étaient généralement des gens qui avaient des moyens intellectuels, des moyens financiers, qui avaient des réseaux autour d'eux. Donc l'idée ça a été de dire "nos enfants qui commencent à devenir adulte, on ne va pas… ce ne sont pas des malades, on va leur donner une occupation". Et c'est comme ça que sont nées les prémisses des CAT, en définitive. Les parents étaient obligés de financer eux-mêmes. La situation s'est améliorée avec les premières lois de 62 et 63, dans la prise en

charge, pour finir à la loi de 75. Donc la loi d'orientation, elle est largement portée par l'UNAPEI de l'époque. Ce n'est pas un hasard si, de l'article 3 à l'article 48 de la loi de 75, on ne parle que de choses spécialisées : COTOREP, CDES, Allocation compensatrice, AAH, CAT, Ateliers Protégés, foyers. Il faut attendre l'article 49 et 54 pour qu'on commence à parler de l'accessibilité du cadre bâti et des transports. Donc on voit bien la connotation un peu comme si ces articles étaient arrivés un peu à la fin. L'idée et, Marie-Madelaine DIENESCH (Secrétaire d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale et Secrétaire d'Etat auprès du Ministre de l'Education Nationale – 1968), je me souviens, on avait reproduit sa photo avec une partie de son discours où elle disait : "l'existence des ateliers protégés s'explique par la nécessité d'offrir le meilleur épanouissement possible aux personnes handicapées". On en était là. L'idée, ce n'était pas l'intégration en milieu ordinaire, elle était "oui, ils sont handicapés, ils ont droit à une vie digne, il faut leur préparer quelque chose". Voilà le regard qui était porté. Essentiellement parce que, donc les parents d'enfants handicapés mentaux développaient cette position. L'APAJH était une association en construction, en devenir. Même si les principes sur lesquels elle s'arrêtait c'était donner l'éducation à tous les enfants… L'APAJH, elle a une autre histoire, elle est née à partir de parents enseignants. Aujourd'hui elle regroupe bien sur des parents qui ne sont pas enseignants, mais au départ, c'était des enseignants, parents d'enfants handicapés. Donc la nécessité de donner une éducation, voir une scolarité à l'enfant handicapé était très importante. Ils ont été très novateurs, là dessus. Ce n'est pas l'UNAPEI. Parce que dans les années 75 – 80, par exemple l'UNAPEI avait fait le choix d'avoir des éducateurs dans ses foyers mais pas des enseignants. Alors ensuite, quand ils ont réclamé en disant "ce n'est pas normal, il nous faut 350 enseignants dans nos établissements". L'APAJH n'a jamais eu ce problème. Alors vous commencez avec des projets d'établissements où il n'y a pas d'enseignants, pour essayer de les obtenir, c'est pas évident. Alors que dans le cadre de la loi de 75, on n'était pas encore entrain d'assimiler le choc pétrolier de 1973 et encore loin de prévoir celui de 1979. On était encore dans une période où l'on disait : "on peut apporter, on peut financer". A côté, de ça, les associations de handicapés moteurs, c'était l'APF. Il fallait voir ce que c'était à l'époque. Son président était un catholique fervent, convaincu. Il y avait dans le conseil d'administration, il y avait des amiraux en retraite, les délégués départementaux provenaient de familles bourgeoises, extrêmement catholiques etc. Ces gens là, ont apporté une aide aux personnes. Je décris un fait, ce n'est pas un jugement de valeur, même si c'est pas ma tasse de thé. Mais ce faisant, ils ont construit cette association en y introduisant une vision complètement caritative. Moi je me souviens qu'en 1969, il existait ce qu'on appelait déjà à l'époque un Comité d'entente, je crois que ça s'appelait comme ça, et qui regroupait, l'AFP, l'association des hémophiles, l'association des blessés de la colonne vertébrale et les paralysés étudiants. Il y en avait peut-être d'autres. Je ne m'en rappelle plus. Essentiellement du handicap moteur. Et donc, l'idée c'était de travailler ensemble, chacun avec sa population, des travailleurs, des étudiants etc. Et bien ce Comité d'entente, il a volé en éclat le jour où nos deux associations ont posé le problème de la quête. Dans le cadre de la journée nationale, organisée en mars, comme chaque année, il y avait une quête sur la voie publique. Cette journée nationale en générale n'était que le dimanche et l'organisation centrale c'était la quête. L'union nationale des polios de France qui a maintenant fusionné avec l'ADEP en faisait aussi partie. Donc on voyait tous ces bénévoles, même des personnes handicapées avec des troncs etc. Ce comité d'entente avait comme vecteur d'information "Faire face" de l'APF et donc moyennant une participation financière chaque association y avait une page ou deux pages. Quand le centre des paralysés étudiants a osé poser le problème de la quête, avec tous les considérants sur le regard, on ne peut pas à la fois quêter et dire : "on veut être citoyen à part entière", avec le sens que ça avait, avec le fait que c'était à l'Etat de financer, qu'il fallait mener une bataille vis-à-vis de l'Etat ou des Pouvoirs publics, on ne parlait pas de décentralisation à l'époque, plutôt que vivre de charité.

On a posé là, une question qui n'avait pas à être posée et le comité d'entente a volé en éclats. Il y a eu une distanciation entre les associations. Parce que là on touchait à la philosophie, à l'idéologie des Paralysés de France de l'époque. Elle a bien chargé, avec tous les jeunes qui sont rentrés, bien sur, ça a changé même si elle fait toujours la journée nationale, qui n'est plus une journée mais une semaine nationale, et si pendant cette semaine, elle fait plein de démonstration de personnes handicapées, dans l'emploi, dans

la scolarité etc. Perdure la quête. Mais aujourd'hui, elle a de tels moyens financiers que la quête n'est pas vraiment une nécessité. Mais quand on est habitué à avoir une recette, on a du mal à s'en passer. Quand on grandit, on grandit, on a toujours plus de besoins d'argent, pour la bonne cause. Donc ça leur est difficile de se séparer de ça. Mais à l'époque c'était une ressource essentielle de l'APF. Vous pensez bien que tout les "madame de", les "amiraux" etc., ont vécu cela comme une attaque insupportable. En fait, c'était une tentative de personnes handicapées de prendre le pouvoir qui, en définitive était posée. Soi on n'en avait pas totalement conscience c'était de dire : "mais, on ne peut plus accepter ce genre de choses". On va retrouver le même problème en 1980 quand dans le cadre de l'association "de l'OMG" qui s'appelait "Réhabilitation internationale", le congrès se passait au Canada à Vancouver me semble t-il et les personnes handicapées qui avaient voulu prendre la parole ont été empêchées de le faire par les personnes valides qui dominaient dans ce congrès. Immédiatement, elles sont sorties, il s'est produit une scission et c'est de là qu'est né ce qui allait devenir Disable people international. Vous dire qu'en 1980, il y avait encore une association internationale qui avait un poids important en France et qui fait qu'il va y avoir une explosion de ce type. Moi je vous parle de faits de 1965 et en 1980, on retrouve encore ça. C'est à dire que le droit pour la personne handicapée de débattre elle-même de ses propres problèmes, à sa façon, c'était extrêmement difficile. Quant au fait qu'elle se laisse traverser par les différents courants de pensée qui traversait la société, était encore plus inacceptable. Là on tombait dans un domaine politique. Notre association des Paralysés étudiants qui était affiliée à l'UNEF dans les années 59 – 60, au moment de la grande bataille contre la guerre d'Algérie, qui traversait toute la jeunesse, et bien, on a eu, en 1978, des étudiants handicapés qui ont mené chez nous une bataille contre ça – moi je n'étais pas encore étudiant – et ces étudiants…. Une grande bataille, en disant "il est inacceptable que ces handicapés soient à l'UNEF, c'est de la politique etc.". Il y avait des étudiants de droite plus proche de la corpo, que de l'UNEF qui ont été exclu de l'association qui ont fondé ce qui est devenu le GIHP aujourd'hui. C'était le groupe des intellectuels handicapés physiques. Il regroupait des handicapés moteurs et quelques handicapés sensoriels. Voyez c'est à partir d'un débat qui se situaient au-delà des problèmes des personnes. Ils vivaient la notion du handicap absolument pas comme nous, l'expression d'une société handicapante. Même s'ils se battaient, comme nous, pour l'autonomie des personnes handicapées. Ça on ne peut pas enlever tout ça du GIHP. Mais au départ, les fondateurs ont créé leur structure à partir de désaccords fondamentaux. Donc, vous voyez, ce n'est pas un long fleuve tranquille le mouvement associatif. Encore une fois, jusque dans les années 75 – 80, voilà le regard qui pèse. Bien sur les ONG se mettent en place et le regard va se modifier dans le cadre des travaux de WOOD parce que l'OMS dit qu'il faut faire une classification du handicap, un peu de la manière que la classification des maladies et WOOD va mettre en place sa classification qui est un progrès considérable à l'époque. Nous, on le voit comme la vérification de la justesse des théories que nous développions depuis les années 65, même si on n'était pas, comme beaucoup d'autres, entièrement satisfait. La classification de WOOD, elle nous paraissait trop linéaire, dans une relation causale discutable. On est handicapé "parce que…" et les apports environnementaux n'étaient pas suffisamment pris en compte. Mais nous on avait vraiment pris à l'époque, je m'en souviens, pour la justification de ce qu'on disait. C'est ensuite, dans le cadre de la réflexion internationale qu'on a dit "oui, mais ça ne suffit pas" etc. Donc voilà le regard qui était porté. Alors est-ce qu'on en été complètement sorti : non, non, non. Quelques exemples. En 1999, c'était au comité d'entente, il y avait le Président BOULINIER, qui était le Président de l'APF, juste avant Marie-Sophie DESAULLE et Madame WAHL, Présidente de l'UNAPEI, juste avant Monsieur DEVOLDERE, et la loi sur les institutions sociales et médico-sociales allait être votée. Elle a été votée en janvier 2002, disons qu'on était en 1999-2000. Les travaux avaient commencé avec le rapport JOIN-LAMBERT, développé dans le cadre du gouvernement BALLADUR-JUPPE, c'était une véritable usine à gaz. Les professionnels étaient mécontents, là-dessus, il y a la dissolution, JOSPIN arrive, le départ reprend sur d'autres bases à la demande des professionnels et finalement pendant quelques années, il y a une grande concertation sur le sujet. Moi, je n'ai cessé de dire, autant au Parti socialiste – je n'ai pas abordé cette question, j'ai été nommé délégué national du Parti socialiste en 1990, délégué responsable puis secrétaire nationale – et je n'ai pas arrêté de

dire : "il faut reformer la loi d'orientation" dès 1990. j'ai fait un document dans ce sens. Mais difficile d'être prophète dans son pays. En particulier dans les partis politiques.

Et donc là, je remettais la sauce. En tant que responsable associatif au Comité d'entente, j'ai donc demandé : "il serait quand même temps, alors que l'autre va aboutir l'autre loi du 30 juin 1975 sur les institutions, il serait temps qu'on rénove la loi d'orientation. Parce que l'on est en train de rénover la boite à outil et l'on n'a pas retouché la notice". Qu'est ce que j'avais dit là. Madame WAHL a dit : "Il n'y a pas à retoucher la loi de 75, elle est parfaite. Monsieur BOULINIER à côté – je m'en souviens comme si c'était hier soir – dit : "Oui, quand même, sur un certain nombre de points, comme le soutien à domicile…". Et elle lui répond : "Ah oui, je suis d'accord, il y a des points qui doivent être améliorés mais les fondamentaux sont tout à fait d'actualité. Il n'y a pas à y retoucher".

- *Ne parlait-on pas dans une époque récente de "toilettage" de la loi ?*

Oui, bien sir, bien sur. De toilettage. Alors que moi, en face je disais : "C'est pas vrai du tout". Alors, je sortais ma rengaine. Comment cette rénovation s'est-elle décidée ? Quand Dominique GILLOT a été Secrétaire d'Etat, je suis revenu à la charge. La rénovation de la loi sur les institutions avançait bien, en même temps, avec Henri LAFAY de l'APAJH, nous nous battions pour essayer de lui donner une âme. Donc on avait dit : "il y a une vision de la personne handicapée presque comme un objet, même si on dit qu'il faut la mettre au centre du dispositif, il faut donner un sens à cette loi et l'on travaillait à une sorte d'avant-propos, une sorte de grand article etc. On était allé voir le Cabinet GILLOT. Elle nous a dit : "Je comprends bien, je comprends bien ce que vous voulez me dire mais l'on va se faire révoquer par le Conseil d'Etat. "Effectivement, c'est ce qui s'est passé. Donc, c'est sur la base de toutes ces discussions que j'ai fini à la convaincre d'entamer le chantier de rénovation de la loi d'orientation. Elle en a parlé à JOSPIN qui a dit "Ok, Vincent connaît bien la question". L'annonce officielle a eu lieu lors du colloque européen dans le cadre de la présidence française au cours de 2ème semestre 2000. Ce colloque a eu lieu avenue Kléber, dans le centre européen et c'est là que Dominique GILLOT a annoncé, peut-être pas avec le terme de "rénovation" en tout cas la reprise de la loi d'orientation. C'était le monde où après avoir été membre pendant deux ans du Conseil économique et social, j'avais fait voter un avis à partir de mon rapport sur "la situation de handicap et le cadre de vie – ce rapport a été voté à l'unanimité. J'y abordais la question de la personne en situation de handicap. Dominique GUILLOT avait senti – vous savez, quand vous présentez votre rapport, vous avez chaque section, chaque syndicat, les professions libérale etc. qui parlent et tous ont dit : "nous voterons ce rapport parce que, parce que, parce que…". Ils trouvaient qu'il y avait un gros apport conceptuel mais si chacun faisait entendre sa petite musique en fonction de ses centres d'intérêts et de ses domaines d'intervention – je pense que Dominique avait été frappée par ça – Donc tout ça avait fait que la décision avait été prise. C'est ensuite, après un remaniement ministériel que Dominique GILLOT est parti du Gouvernement et c'est Ségolène ROYALE qui est devenue Ministre délégué à l'enfance, à la famille et ensuite "aux personnes handicapées". C'est là qu'elle m'a appelé pour me demande : "Qu'est ce que tu penses que l'on pourrait faire pour les personnes handicapées ?" Moi, je lui ai dit qu'il y a plein de choses que l'on pouvait faire. Mais en tout cas il y a un chantier que l'on se doit d'ouvrir, c'est la rénovation de la loi d'orientation". Elle m'a demandé comment faire ? Je lui ai dit "Patience". Elle m'a demandé : "Tu crois qu'on pourra le faire pour 2002 ?". Je lui ai réponde : "Non, c'est un travail qui demande quatre ou cinq ans. On ne peut pas changer une loi comme ça, d'ailleurs, l'autre loi a demandé 4 ou 5 ans, en publiant un rapport disant : "voilà ce qu'on fait". Il faut avoir une grande discussion avec l'ensemble des acteurs, savoir si une personne handicapée c'est seulement une personne déficiente ou si c'est une personne en situation de handicap. Ce n'est pas parce que le conseil économique et social a adopté à l'unanimité ce que je propose, qu'on a fait le tour. On va avoir de grandes résistances. Ca va être un véritable combat. Il va falloir convaincre les associations de parents qu'il ne s'agit pas de mettre un frein à l'institutionnalisation.

J'ai entendu des choses incroyables, encore il y a quatre ou cinq ans. Y compris de Patrick GOHET qui est maintenant Délégué interministériel, quand il était directeur général de l'UNAPEI, il me disait : "L'intégration c'est une idéologie. Vous voyez. C'est pour les handicapés moteurs". Alors on lui disait : "Non, c'est un processus, c'est un principe/ Une

personne handicapée quelle que soit sa situation, elle est une personne. Elle doit être dans l'ordinaire de la vie, c'est un principe". Il faut voir si ce principe peut s'appliquer et s'il n'est pas contraire aux intérêts de l'enfant. S'il peut s'appliquer avec toutes les aides nécessaires et tout ça est à construire, j'entends bien. Mais, si même avec des aides, c'est contraire aux intérêts de l'enfant, il n'y a pas de débat idéologique. Bien sur qu'il faut avoir recours, à l'institution, de préférence la plus ouverte possible, mais elle est indispensable. C'était nous qui étions obligés, les partisans de l'intégration, comme à l'APAJH d'ailleurs, de dire mais attendez... Quand on parle de désinstitutionnalisation, pour nous c'est une philosophie. Ce n'est pas demain, à la manière italienne, on ferme toutes les institutions et puis on voit ce qui se passe. Ça n'a rien à voir. Chaque fois on était obligé de se justifier. Comme si on faisait un crime de lèse-majesté, de parler d'intégration. Ça suscitait des agressions. Oui, c'est possible, arrêtez de dire ça. Il y a 50 ans, on entendait le même discours. Vous avez des enfants atteints de Trisomie 21 qui ont eu des parents qui avaient des situations, qui n'ont pas accepté que leurs enfants soient enfermés et qui ont tout fait pour développer leur capacité. On s'aperçoit, sur des cas comme ça et bien qu'ils soient capables de tenir un certain nombre de métiers comme travailles dans des cantines scolaires, s'occuper d'enfants etc. Si ça n'avait pas été tenté par des parents pour des raisons qui étaient les leurs, on aurait jamais su que ces enfants avaient tant de potentialité. Il faut se mettre en situation de pouvoir toujours être étonné, avec tous les garde-fous, bien entendu. Mais c'est ça qu'il faut faire au lieu de parti du principe que l'on est handicapé mental, que c'est fini. Il ne faut pas enferme tout le monde dans une pathologie sans tenir compte du vécu, du ressenti de la personne. Donc il y avait des débats extrêmement forts. Quand s'est prise la décision par Dominique GILLOT, j'ai ensuite été chargé par Ségolène de faire ça. Alors première grosse bagarre. J'ai été obligé de capituler politiquement. Je pensais qu'il fallait mener un grand débat dans la société sur cette question. Comment mener un grand débat de ce type, et bien pour moi, il me semblait qu'il fallait demander à des gens de cette société, des intellectuels, des chercheurs de venir travailler sur cette question. Je pensais à des gens comme CASTEL, comme ROSENVALLON, bien sur STIKER et bien d'autres. Et en disant, c'est ce que j'ai propose à Ségolène : "Voilà, je ne sais pas faire ça à moi tout seul, en plus je sors de faire un rapport au CES, le grand risque c'est que j'enferme la réflexion dans ses conclusions, alors que tout est à faire; Donc il faut que ce soit le plus ouvert possible'". Donc j'ai fait appel à 3 personnes : à SANCHEZ du CTNERHI, à STIKER et à PLAISANCE. Chacun s'occupait d'une partie, et animait un groupe de travail. On avait dit, il n'y aura pas de Président d'association et pour bien montrer qu'il ne s'agissait pas pour moi de bloquer le débat, j'avais dit que je serai pas dans l'équipe. Je ne viendrai pas je ne serai pas membre des groupes. Je serai conditionné comme responsable d'association, comme on prévoyait de le faire avec les responsables politiques. Mais pour le moment, je ne veux pas des présidents d'associations.

- *Vous avez créé un tollé...*

Un tollé ! Le tollé. Ils m'ont invité, ça s'est passé à l'APF, il y avait le groupe des 8 qui pilote le comité d'entente, le groupe des 8 qui s'est auto-intitulé "porte-parole". On pourra en reparler sur la manière de fonctionner des Comités d'entente. En dehors de Fernand TOURNAN de l'APAJH qui m'a dit : "J'ai vécu un soir terrible parce que c'était un tir aux pigeons sur toi, c'était insupportable de voir ça". Il était le seul à partager mon point de vue. "Comment se passer de nos propres experts..." Je répondais : "Chaque chose en son temps, on en a pour 4 ou 5 ans avant de réformer". Là, les présidents d'associations m'ont répondu : "Non, mais monsieur, vous croyez pas qu'on va attendre 4 ou 5 ans pour répondre aux besoins de nos enfants handicapés ?" Je dis : "Non, mais, attendez. Vous avez une loi de finance, vous avez la loi de 75. Peu ou prou, elle cadre tout. S'il faut des moyens financiers pour plus de CAT, plus d'ateliers protégés, plus de services, c'est une simple question de volonté politique de la part du gouvernement. Moi, je vous engage et je serais avec vous, pour obtenir, par exemple pour que la loi de finance qui est en préparations soit plus généreuse que celle d'avant. Même si vous avez tous applaudi quand il y a eu le plan quinquennal et le plan triennal 2000 de JOSPIN. On a cette possibilité pour faire plus. Mais là, je ne vous parle pas de ça, je parle de la loi. Par exemple est-ce que la loi en faveur des handicapés, pour l'égalité de ce que vous voulez, une loi contre les situations de handicap, c'est pas la même chose. Si vous répondiez oui, qu'est ce que vous mettriez contre la

situation de handicap ? On n'en sait rien. Il faut que l'on en parle de ça". Donc vous voyez bien qu'on a un problème aujourd'hui. On se plaint tous que le débat échappe à la société. Quand les journalistes en parlent c'est souvent pour faire un petit scoop, sur tel machin, telle famille, etc. Mais quand on dit : "il faut changer le regard". Attendez "changer le regard", il faudrait déjà… Quand vous avez une personne valide qui a un accident et qui devient handicapée, elle n'a pas changé de nature : elle avait une profession, elle était mariée, éventuellement avec des enfants etc.

Mais elle se trouve dans une situation ou elle va être regardée différemment et où, elle-même va être sentie différente. Et pourtant peut-être même qu'elle pourrait exercer le même métier avec quelques aménagements. Elle n'a pas changé de nature. Bon sang ! Tout ce capital, toute cette intelligence, toute cette formation, ils n'ont pas disparu. Sauf si évidemment, elle a eu un tel trauma crânien que … Elle n'a pas changé de nature, donc vous voyez bien qu'il y a un déclic qui se passe dans la société. Donc il faut aborder le débat. Donc il faut amener des gens qui n'en parlent qu'à la marge, comme CASTEL, comme ROSENVALLON… il faut discuter de ça". Ils avaient là le sentiment que j'allais les exclure, alors ils ont refusé. Ils ont faut un tapage auprès de Ségolène qui m'a dit : "voilà ce qui se passe…". J'étais à deux doigts de claquer la porte. Je lui ai dit : "si c'est ça, vous risquez d'avoir ma démission demain matin. La nuit porte conseil". Je considérais qu'il y avait politiquement un recul. Mais je comprends Ségolène. Moi je ne suis pas Ministre. Il faut se mettre à la place ces gens. Elle se devait d'écouter toutes les composantes. Et même si elle avait le sentiment que son petit conseiller avait raison, c'était pas gérable. Parce que je vous laisse imaginer ce qu'ils auraient fait. Manifestations…"on est exclu", campagne de presse etc. Politiquement, ce n'était pas tenable. On risquait de se retrouver en situation d'accusé. Donc ce n'était pas pensable. On ne leur a pas donné les présidences de groupes, mais ils ont été dedans. Certains ont envoyé les meilleurs d'entre eux, mais pas tous. Des fois c'était plus une oreille qu'autre chose. Quand j'ai vu ça, je l'ai trouvé insupportable. Ils auraient envoyé chacun le meilleur d'entre eux, j'aurai trouvé ça formidable. Finalement, on a fait ce rapport qui, à l'évidence, aurait été différent s'il n'y avait pas eu les Présidents d'associations. Mon idée de départ était la suivante. Je ne pouvais pas demander à des chercheurs de parler devant des parents d'enfants handicapés ou devant des personnes handicapées, de la même façon que s'ils n'étaient pas là. Moi je voulais qu'ils soient libres de cracher leur valda. Je voulais qu'un STIKER s'empoigne avec CASTEL pour lui expliquer qu'une personne handicapée ne correspond pas forcément avec ses représentations. Je voulais que tous ces chercheurs puissent produire du travail librement. Peut être aurait-on pu ensuite faire des colloques qui auraient pu produire des apports en sortant le handicap, le milieu du handicap, la vision du handicap de cette espèce de ghetto idéologique dans lequel il est enfermé. Aujourd'hui, il ne faut pas s'étonner que les problèmes d'intégration en soient pas… le rapport, il valait ce qu'il valait. On a aussi conclu, c'est la formule – les associations ont pesé à l'intérieur du handicap – qu'on ne pouvait pas faire une loi contre les situations de handicap mais que 25 ans après la loi de 75, on était bien obligé de refaire une loi, la question… Parce que le corps gras de la loi de 75 pourquoi on était contre à l'époque, c'est que cette loi, finalement, elle crée une catégorie de population. Ce n'est pas une population, indépendamment différente entre les pathologies. Mais vous avez aussi le milieu social, le parcours. Quand on est enfant ou adulte, la situation est complètement différente. Donc là, on a créé un tronc commun autour de la déficience. Les commissions, elles sont largement spécialisées pour voir les incapacités, plus ou moins bien. Sur le papier, quand vous voyez touts les membres qui doivent être dans une des équipes technique, on voit bien qu'elle raisonne autour des incapacités. Pas autour des potentialités. On a enfermé les personnes handicapées dans une sorte de communauté. L'UNAPEI en parle moins aujourd'hui, mais il y a 4 ou 5 ans, elle disait : "il faut un statut pour les personnes handicapées mentales. Un statut ! C'est la pire des choses. Pas un statut. Le problème c'était l'accès aux droits de tous les citoyens. Même s'il faut des moyens complémentaires. Ce n'est pas du tout la même chose. C'est pour ça qu'on était contre la loi de 75. Mais 25 ans après, comment on fait quand on a une loi qui innerve complètement la société. On est obligé de repartir de ce qui existe de l'année… Les résistances, elles sont formidables… Au début de l'année 2003 quand Madame BOISSEAU arrive, elle dit "pas de problème", d'autant que CHIRAC avait précisé ses grands chantiers,

"il faut faire une loi". Pourquoi CHIRAC a voulu 3 dossiers sociétaux comme ça ! Je crois que CHIRAC est un fin politique, il a bien compris ce qui c'était passé le 21 avril 2002. Il sait très bien dans quelle condition il a été élu avec 80 % des voix. Il sait bien que le Gouvernement JOSPIN n'a pas démérité au point de se retrouver étrillé comme ça. Mais il y a vraiment une crise de la Société. Une absence de confiance dans l'ensemble des politiques. L'ensemble des français a le sentiment que les politiques ne s'occupent pas de leurs problèmes et ne sont pas efficaces par rapport à leurs problèmes. Pas tous, mais précisément ceux qui s'abstiennent. Y compris dans les couches populaires où va chercher le Front national. Je pense que c'est sur cette base là que le 14 juillet 2002, CHIRAC lance trois dossiers sociétaux dont il veut d'ici 1 an à 18 mois, un premier bilan. Il n'est pas fou. Il sait qu'il y a des élections intermédiaires. Il sait aussi, et c'est pour ça, qu'il a dissous en 97, que la conjoncture internationale on ne la maîtrise pas. Les phénomènes de mondialisation sont de plus en plus fort sur les politiques nationales. Les marges sont plus en plus réduite. Il fallait montrer qu'il était proche des français sans prendre trop de risques. Il présente trois dossiers : les accidents de la route, quelle sont les familles qui de près ou de loin ne sont pas touchées par les accidents de la route, le cancer, c'est la même chose et le handicap. Trois dossiers sociétaux et il faut aller vite. Normalement, avant l'été 2003 fallait avoir produit un avant-projet de loi. Qu'est ce que vont faire les associations ? Fin d'année 2002, tout début 2003, elles font voter au Comité d'entent un texte qui dit : "il n'est pas possible en un an de préparer une loi de programmation". Je ne sais pas pourquoi ils parlaient de programmation, d'ailleurs parce que le gouvernement parlait d'une loi d'orientation.

Donc, ils se prononcent pour une loi cadre avec un certain nombre de principes. Je fais le tour d'un certain nombre d'amis juristes qui me confirment que "loi d'orientation et "loi cadre" ce n'est pas du tout la même chose. Immédiatement je m'élève en disant : "je vois là une volonté de ne pas retoucher la loi d'orientation" et je demande "quel sens ça aurait de faire voter une loi cadre avec quelques grands principes, quelle loi va s'appliquer ? Normalement c'est la dernière. Mais, la loi d'orientation, elle est très précise, elle innerve la société. Dans la loi elle-même, sans parler des décrets, il y a des choses très précises sur la question des personnes handicapées. Donc une nouvelle loi, avec quelques grands principes va passer à côté. Donc, c'est autre chose que l'on est en train de rechercher. Alors que nous, dès la fin des travaux réalisés par Ségolène, il y avait un rapport qui tenait la route. Les associations ne s'en sont pas servies. Pourquoi ? Ce serait intéressant qu'ils le disent. Pourquoi les associations n'ont-elles pas dit au Gouvernement : "On a un rapport, on peut reparti de ça même s'il est nécessaire du nuancer certaines choses. Le Gouvernement n'en a plus reparlé…

- *Dans les discours, j'en ai retrouvé une trace….*

Ah ! Ça m'intéresse de savoir à quelle occasion. J'aime être précis dans mes propos…

- *Je pense en juillet 2002 par Jean Pierre RAFFARIN lors de son discours de politique générale devant l'Assemblée Nationale. Il présente les nombreux chantiers. Concernant la prise en charge des personnes handicapées, il confirme la "réforme" de la loi d'orientation de 75 et il rappelle que le gouvernement pourra toujours s'appuyer sur le rapport Vincent ASSANTE remis en avril dernier à Ségolène ROYALE, ainsi que sur les conclusions du rapport de la commission des affaires sociale du sénat qui devait être présenté quelques jours plus tard, me semble t'il. Je n'ai pas trouvé d'autres traces. Par la suite, on ne fait référence qu'au rapport BLANC…*

C'est intéressant. Mais en fin de compte, le gouvernement n'a pas utilisé ce rapport. Les associations auraient pu monter au créneau en disant, on ne va pas recommencer le travail qui a été fait. Hors le gouvernement va engager une nouvelle concertation sans reprendre tout ça en compte. Alors, je ne sais plus où j'en étais…

- *Personne ne va s'appuyer sur votre rapport et les associations demandent une loi cadre…*

Oui c'est ça, une loi cadre. Il faut une loi cadre. Je dis "c'est une ineptie". Je m'appuis sur la bonne volonté du gouvernement et je dis : "on parle de réforme de la loi de 75, on

ne va pas se battre pour une loi cadre". Tout le monde dit qu'il faut plein de mesures complémentaires etc. Allons-y, bossons. Bossons sérieusement. A l'époque, on nom de L'ADAPT, je faisais parti du CNCPH. Donc je fais un texte qui s'appelle "Construire la citoyenneté" et je vais vous faire la démonstration qu'en quelques jours on peut rénover la loi de 75. Alors c'est vrai que j'y avais beaucoup réfléchi auparavant et en une dizaine de jours, j'ai réécris la loi de 75. Pas tout, mais l'essentiel. J'avais beaucoup réfléchi à l'article 1 et 2. Je le dis d'ailleurs, je remercie ceux qui m'ont aidé – dont Henri LAFAY – à la fin du document parce que ça faisait 3 ou 4 ans, quand on travaillait sur la loi sur les institutions sociales, on a eu des séances de travail dont je me suis servi. J'ai publié ce document. L'ADAPT n'avait pas voulu me suivre, ce qui m'a mis en indélicatesse avec eux et je ne suis donc pas resté au CNCPH. Mais le Gouvernement à bien suivi, ce texte, et ça a coupé court, à ce que j'appelle une tentative du Comité d'entente et des quelques associations qui l'animent, d'éviter d'aller plus au fond sur la loi de 75. Ils peuvent toujours raconter maintenant que ça faisait des années qu'ils réclamaient la rénovation de la loi de 75, ce n'est pas vrai. La loi médico-sociale, ça elle, ça faisait longtemps que les gestionnaires voulaient la réviser, mais pas celle là. Voilà comment les choses se sont engagées. Au vu de tout ça, j'ai l'impression de vivre un cauchemar. Quand je veux être positif, je dis : "ça me rappelle ma jeunesse". Disons à l'époque où j'avais analysé la loi de 75. Vous avez des associations qui vont loin, comme l'AFM, comme l'APF parce que malgré tout, elles ont beaucoup évolué. L'APF où des générations de jeunes sont rentrées, de fait, son discours a changé, il a considérablement évolué. La bataille pour la vie à domicile, la revendication de la compensation, contrairement à ce que l'on peut croire, c'est une vieille revendication de l'APF, déjà dans les années 70 : compensation, soutient à domicile etc., ils ont beaucoup avancé sur les questions de l'autonomie, des transports pour tous etc. Alors qu'à l'époque il n'y avait que quelques gauchistes qui se battaient pour l'accessibilité des transports, l'APF voyait plus en terme de transports adaptés, comme le GIHP, comme nous aussi d'ailleurs. Là dessus, je reconnais que l'était plutôt "cul en béton". Je voyais mal comment les transports publics pouvaient s'adapter aux personnes handicapées. Vous voyez, c'est pas tout blanc ou tout noir…

- *Il y a un cheminement…*

Oui bien sur. En fait, c'était les petits groupes gauchistes qui avaient raison, qui avaient travaillé après 68 avec des ingénieurs de la RATP qui étaient de la CFDT, qui s'étaient intéressés à la question et c'est eux qui avaient raison. Ensuite, toutes les associations ont repris cette approche. C'est comme la retraite pour les personnes handicapées, c'est un petit groupe informel de travailleurs handicapés qui s'est constitué il y a une dizaine d'années qui a travaillé là dessus. Maintenant, tout le monde suite : l'APF, la FNATH… Les idées avancent aussi un peu comme ça. La modification du discours de l'APF est l'expression de toutes ces générations qui sont rentrées dans cette association. Ce sont souvent des jeunes, valides qui sont devenus accidentés, énormément à la suite d'accident de voiture. Donc déjà des gens qui avaient une vision de la société avec des inspirations qui ne pouvaient pas être des inspirations de la personne handicapée de naissance qui a vécu toute son enfance en établissement spécialisé, qui finit par s'identifier comme appartenant à un peuple, une communauté. De fait, l'APF a évolué parce que ces générations de jeunes, hier valides, ont fait bouger cette association. Celle là peut-être plus que d'autres, si on regarde le progrès sur ces 20 ou 35 années. Je le dis largement en positif. Gros défaut qu'on pourrait lui trouver c'est d'avoir, par sa position, de développer une attitude impérialiste et négliger les autres associations. Ça c'est le drame et c'est la même chose pour l'UNAPEI au niveau du handicap mental. En fait, ils se partagent quasiment le marché et ils passent des compromis entre eux pour continuer à piloter le mouvement associatif. Je trouve ça profondément dommageable. Ce que je dis, n'est pas une vue de l'esprit, c'est une réalité de fonctionnement du Comité d'entente. Ça va être pire quand le projet de loi aura été voté puisque, ils l'ont déjà dis à plusieurs reprises, ils entendent fait un Comité d'entente, une association d'associations un peu à la manière du CFHE qui est le conseil national pour les questions européennes. Quand vous regardez l'article 7, vous n'êtes pas déçu, vous avez un conseil d'administration qui est composé de 12 associations, 6 membres de droits fondateurs et 6, élus chaque année. Mais quand vous regardez le bureau qui est composé de 7 personnes, vous avez 4 membres fondateur à vie et 3 élus chaque année. Le Président est forcément un membre

fondateur. Vous voyez ce que je veux dire ? C'est comme ça qu'ils ont caporalisé le comité d'entente. Autant vous dire qu'il y a plein d'associations qui ne marcheront pas dans la combine. C'est pas un hasard si je vous disais que le groupe des 8 – parce que c'est évident que ce n'est pas à 55 qu'on peut faire une délégation – ce groupe des 8 qui représente tous les types de handicap, c'est plus facile pour préparer les réunions du Comité d'entente.

Ils font des demi réunions qu'à 8 pour traiter des points d'actualité. Ça on comprend. Quand ils envoient une lettre, si la lettre devait être signée par les 55, on n'en sortirait pas. Mais ils se sont auto qualifiés "porte-parole", c'est à dire porte-parole permanent. Souvent d'ailleurs, Monsieur DEVOLDERE est qualifié par les Cabinets des Ministres de Président du Comité d'entente. Vous voyez c'est fou. Ça veut dire que quand il parle, il parle au nom de toutes les associations. Bah, non. Il parle pour l'UNAPEI, avec la vision de l'UNAPEI. Mais il n'est pas Président du Comité d'entente. Mais il est perçu comme tel, y compris au gouvernement où j'étais. Il y avait comme un téléphone rouge entre la rue de Ségur et la rue Coysevox. Quand on voulait réunir les associations, on appelait l'UNAPEI, on avait GOHET et on lui demandait s'il pouvait réunir les présidents d'associations. Ça me foutait en rogne et je disais : "il y en a marre! Arrêtez de passer par le Comité d'entente. Vous avez un Conseil supérieur du reclassement professionnel avec une commission permanente. Appelez là. Vous avez un CNCPH. Il est temps de reformer le CNCPH. Créez une Commission permanente où on retrouvera bien sur le groupe des 8, peut-être élargi, mais faites fonctionner les outils. De fait vous aviez une relation de personne, vous avez une relation de pouvoir, si ce n'est de "donnant-donnant" qui se créé et qui n'est pas sein.

- *A votre avis, depuis la création d'une Commission permanente en 2003, est-ce que le CNCPH garde aujourd'hui une certaine indépendance ?*

Non. L'ensemble des associations a une forte légitimité, elles existent. Chaque fois qu'il y a un texte à adopter au CNCPH, il est d'abord écrit au comité d'entente par le groupe des 8, et quand je dis le groupe des 8, c'est en fait, en général l'APF, l'UNAPEI via leurs assistants qui le préparent, ensuite il est discuté par les 2, puis par les 8 et ensuite il est avalisé, à quelques modifications prés, par le Comité d'entente. Ensuite, il arrive au CNCPH. Quand vous arrivez avec un texte écrit dans une assemblée de ce genre, vous avez en face de vous quelques syndicats ou l'association des maires de France, ils ne peuvent pas rivaliser. En fait, c'est pratiquement le texte du Comité d'entente qui est avalisé. Même si le président SCHLERET a tenu à le faire fonctionner d'une manière indépendante des Cabinets, malgré la faible marge de manœuvre qu'il a. Comme une force de réflexion, de propositions, capable de dire aux Cabinets : "on n'est pas d'accord sur telle ou telle chose". Je trouve qu'il a bien géré sa mission, SCHLERET.

- *A votre avis, la modification de la composition du CNCPH, surtout l'accroissement de ses membres par le gouvernement RAFFARIN était un souci d'élargir la représentation ou une stratégie de quelle nature ?*

Il y avait une nécessité de l'élargir et j'avais obtenu de Ségolène qu'on le fasse. Il fallait pour cela qu'il arrive à échéance, c'est à dire à la fin 2002. J'avais obtenu, sans que l'on attende cette période, qu'on crée une commission permanente. Là-dessus, la DGAS nous disait : "Oui, mais il faut tout revoir, est-ce qu'on ne peut pas attendre ?". Vu que l'on s'engageait sur des débats sur la loi de 75, moi je disais "non, il n'y a pas à attendre, il faut une commission permanente". On me demande : "tu y vois qui ?" Je répondais qu'il ne fallait pas s'arrêter aux 8, je pensais que la Fédération des IMC dont Madame BARON est Présidente avait une légitimité pour en faire partie du fait des problèmes particuliers liés à cette pathologie. Ensuite, il y avait la FNATH, qui n'appartient pas au Comité d'Entente. Maintenant, elle est "invitée" permanente depuis le début des débats sur la loi d'orientation au CNCPH. Mais, Marcel s'était posé la question à un moment donné. J'aurais bien aimé que la FNATH soit présente, parce que c'est un gros morceau mais en même temps ou la façon dont ça fonctionnait… la FNATH a besoin de personne… avec 250 000 membres, vous n'avez pas besoin du Comité d'entente. Elle risquait aussi de perdre un peu sa liberté. C'est par ça qu'elle n'avait pas tranché.

Ils n'avaient pas envie de se laisser piéger par nous qui demandions leur aide pour se retrouver dans les mêmes difficultés que nous rencontrions. J'avais demandé qu'à la

Commission permanente qu'on allait créer au CNCPH soit également présente l'AFM, mais ils ont refusé en disant "on est en partenariat avec l'APF, ce n'est pas nécessaire d'être partout". J'avais proposé également que LADAPT y soit. Je trouvais anormal qu'il n'y soit pas. J'y étais, certes, le Secrétaire général mais j'estimais que, vu les positions que développaient L'ADAPT, sous l'angle de la citoyenneté, sous l'angle de l'intégration, depuis toujours… Il faut voir que sa Présidente fondatrice Suzanne FOUCHÉ n'avait pas voulu faire de L'ADAPT une structure où l'on reste. Elle disait : "après un séjour à L'ADAPT, je ne veux plus voir les personnes handicapées". Ça lui a été beaucoup reproché par la suite en disant "L'ADAPT, ce n'est pas une association, c'est un cartel gestionnaire". Y compris par l'APF qui lui a reproché ça pendant de nombreuses années. Ça voulait dire que si elle ne croyait plus c'est qu'elles avaient trouvé un boulot et que la mission des CRP était accomplie. Je ne veux pas fonder une association des anciens et les voir. Ce n'est pas le problème. Ce n'est pas parce qu'ils sont handicapés qu'il faut qu'ils viennent dans une association de personnes handicapées qui mènent leur vie. "Bien sur, disait-elle, on sera là, chaque fois qu'ils en auront besoin, mais… mais alors, lorsque vous ne recrutez pas, vous être un cartel…. Quasiment l'association était réduite à ses administrateurs pendant des décennies. Ce qui a beaucoup été reproché à L'ADAPT. De fait, les choses ont changé depuis environ 5 ans. Ils ont changé les statuts, ils recrutent etc. ils ont compris. Je suis arrivé à ce moment là. Je trouvais normal qu'ils soient à la Commission permanente de CNCPH.

Quand BOISSEAU est arrivée, elle a proposé tout le monde, sauf L'ADAPT.

Sur proposition sur Comité d'entente qui ne voulait pas de L'ADAPT. En clair on ne voulait pas que je sois au CNCPH parce que j'étais Secrétaire général de L'ADAPT et j'allais devenir Président et tout le monde le savait. Je suis remonté jusqu'à l'Élysée pour dire aux personnes qui s'occupaient de cette question : "vous ne pouvez pas faire ça". J'expliquais le parcours de L'ADAPT que l'on ne peut pas réduire aux parcours de Vincent ASSANTE. Moi, je ne suis qu'un gamin qui vient d'arriver dans cette association. Vous ne pouvez pas faire ça. La conseillère, Marie Claire CARRER-GEE a bien compris le message. C'est quelqu'un qui avait représenté le RPR au moment des présidentielles et moi le parti socialiste dans des forums UNAPEI. Donc, on était assis l'un à coté de l'autre, dans ces moments là on est tous très poli, très correct devant les parents, on ne va pas s'empailler. Alors quand on est en désaccord, on : "là j'aurais une nuance avec Madame, parce que…" et elle pareil. Ça ce passe très bien et on bavarde. Ils me craignaient un peu, ils savaient que j'avais une grande expérience et se demandaient comment j'aillais me comporter avec eux, si j'allais être atroce avec eux ou pas. Ce n'était pas le cas. Les gens présents n'auraient pas compris que je montre un jeu politicien en les ridiculisant. Simplement je disais ce que j'avais à dire et quand on me demandait de rebondir sur les positions des uns et des autres, je le faisais mais en bonne tenue du respect du débat.

Donc, je l'ai appelé sans me souvenir de cet épisode et quand nous nous sommes rencontré, elle m'a rappelé notre précédente rencontre. Elle m'a proposé de me présenter au Président. On a bavardé ensemble sur la nécessité de la formation des architectes etc. Elle m'a dit, si vous le souhaitez qu'on se rencontre dans le cadre du débat sur la loi d'orientation, ma porte est ouverte. J'ai pris parti de l'informer des positions que je prenais et par rapport à L'ADAPT, je suis donc allé la voir en lui disant : "non, on ne peut pas faire ça". Je pense qu'ils se sont renseigné et ils ont pesé pour que L'ADAPT soit présente". Vous voyez que le mouvement associatif, le groupe des 8 a fait en sorte que l'on n'y soit pas. Ils ne le reconnaîtront jamais évidemment. Ils diront que c'est Marie Thérèse BOISSEAU, qui ne voulait pas de Vincent ASSANTE. Dans les propositions qu'ils ont faites, L'ADAPT n'y était pas. Pourquoi ça ? Je ne suis qu'un gugusse, je n'ai pas des années derrière moi comme l'UNAPEI. Je ne suis pas capable de faire un rassemblement comme l'UNAPEI, avec 40 000 personnes. Le problème c'est que la vision qu'ils développent du handicap, elle est remise en cause de l'intérieur du mouvement associatif, par ce que je développe. Beaucoup de petites associations se retrouvent, pas forcément entièrement, dans ce que je développe. Donc, je suis potentiellement en capacité d'être fédérateur dans une partie du monde associatif. Moi, je respecte totalement… je ne fais pas une prise de parole quand je suis dans les colloques et qu'on m'interroge sur l'institutionnalisation sans faire très attention à ce que je dis. Comme je vous l'ai dit tout à l'heure : "chaque fois que de besoin…" Tandis qu'en face, chaque fois qu'ils

en parlent c'est pour attaquer l'intégration, "c'est vrai pour les handicaps moteurs, c'est pas vrai pour les handicaps mentaux". Donc il fallait m'éliminer. Vous voyez comment à travers des divergences d'appréciation peuvent amener à des attitudes…; des tentatives d'élimination.

Pourquoi je vis un cauchemar ? Parce que lorsque l'une des premières déclarations de BOISSEAU c'est à dire le droit à la citoyenneté, à l'intégration et que le droit d'accès au transport sont reconnus dans la loi de 75, je suis tombé à la renverse. Parce que si le droit au transport, pour elle, s'est juste comme c'est libellé dans la loi de 75 et en fin de loi, il y a un véritable problème. Alors ce que je reproche à la loi, c'est très simple et j'ai posé la question à MATTEI et à BOISSEAU lors de la conférence de presse : "je ne comprends pas pourquoi, vous ne reprenez pas la définition de l'OMS en 2001 et que vous en restez, à minima d'ailleurs, à la lecture de la définition de la CIH de 1980 ?". MATTEI a rusé en me disant : "il n'y a pas de définition formellement adaptée. Mais en revanche, la classification internationale du fonctionnement, lorsqu'elle parle du handicap, elle en parle comme l'interaction d'un problème de santé et de problèmes personnels et environnementaux. Quand elle parle de problèmes personnels, elle veut dire "parcours social", histoire de la personne, etc. Pour la première fois, il y avait une définition dans la loi, mais, manque de pot, ce n'était pas la bonne. Quand je lui ai posé ma question, il m'a dit : "moi, je préfère ma position, Monsieur ASSANTE. Vous avez une position "environnementaliste", mais j'ai une position "personnaliste". Fermez le ban. En revanche, comme il nous avait donné le dernier texte le matin même, au moment de la conférence, évidemment, je n'avais pas eu le temps de le lire. Si j'avais lu l'exposé des motifs, j'aurais pu le prendre en flagrant délit de contre-vérité. Parce que c'est plus grave que ça. Dans l'exposé des motifs, ils font référence à la CIF. S'il n'y avait pas fait référence, ma critique tenait. Mais la définition qu'ils donnent, ce n'est pas la définition de la CIF. C'est un petit loupé conjoncturel. Donc il en restera la définition : est handicapé la personne qui a des difficultés dans le cadre de sa participation sociale. Ils font du mot handicap un synonyme de déficience, alors que le handicap est un produit. C'est pour cela que je parle souvent de personne "dite handicapée". Parce que maintenant il y a un autre écueil dans lequel on est en train de tomber, c'est la force du politiquement correcte, à tout bout de champ, on parle maintenant de "personne en situation de handicap". Alors vous arrivez à des choses extraordinaires du genre : "alors nous avons rendu l'immeuble accessible et la personne en situation de handicap a pu y rentrer facilement". Si elle est rentrée facilement, elle n'est plus en situation de handicap. Il y a de multiples situations de handicap entre le moment où la personne va sortir de chez elle et se rendre à son travail. Ça peut être le trottoir en dos d'âne, ça peut être l'absence de bateaux, il y a de multiples difficultés. Donc l'idée est de supprimer ou réduire et de compenser si nécessaire la situation de handicap et l'une après l'autre. Donc la personne elle a toujours une déficience mais elle n'est plus en situation de handicap du fait qu'on les a réduits. Donc parler de personne en situation de handicap comme si c'était la nouvelle définition des personnes handicapées, on tombe complément dans l'absurde. Je préfère donc dire : personne "dite handicapée". Je me vois mal parler de "personne déficiente" qui aurait un côté stigmatisant, de retour en arrière qui ne serait pas compris. On est prisonnier de ça. Le mot "handicapé" est un mot plus "soft", quand il apparaît dans les années 70 plutôt que de parler d'estropiés, d'infirmes etc., mots qui renvoyaient à des images et des acquis historiques. Le mot "handicapé" faisait plus soft. Sauf qu'on fait un contresens véritable en parlant de "personnes handicapées" comme si c'était un synonyme de "personnes déficientes". A partir du moment où le gouvernement reste à cette définition, il ne faut pas vous étonner qu'il faut attendre l'article 22 pour que l'on parle de l'accessibilité du cadre bâti. C'est mieux que 54, d'accord. Sauf que très vite, on nous parle dans ce texte de la compensation. Et on en revient à cette grosse connerie du "droit à compensation". Comment est née cette histoire de droit à compensation ? Au départ du temps de Simone VEIL sur la base des SICAT, les précurseurs des sites pour la vie autonome. Elle décide de financer dans 4 départements pilotes des systèmes de ce type d'aide aux aides techniques et de retour à la vie à domicile. Sur cette base là, il y a un rapport du CTNERHI. BALLADUR ne reste que 2 ans donc Simone VEIL ne fait que passer. Ensuite, on a BARROT. Néanmoins c'est quelque chose qui va se poursuivre. Et on en arrive avec KOUCHNER ou GILLOT, le premier qui est arrivé ou Martine AUBRY, il n'y avait pas de secrétariat et elle va charger Madame LYAZID

de piloter une recherche sur le sujet. Ce qu'on va appeler le double rapport LYAZID. A un moment donné, on va dire, on a trouvé des outils à la compensation fonctionnelle, les associations disant "oui, mais il faudrait l'inscrire dans la loi". Dès lors vous commencez à parler de "droit", d'outils pour la compensation fonctionnelle, on a commencé à parler de droit à la compensation fonctionnelle des incapacités. Jusque là, je trouvais, ça m'allait. Mais je disais attention : si vous le traduisez en terme de droit, vous allez donner le sentiment que c'est l'alpha et oméga de ce qu'il faut faire. Et moi je connais bien les politiques de l'intérieur. Rien de plus facile de faire une petite loi qui reconnaît le droit à compensation. Mais croyez-moi, rien ne sera changé. Alors les autres associations m'ont répondu : "oui, mais quand on aura ce droit là, on pourra s'en servir comme levier pour obtenir la traduction dans les faits". Je dis oui mais vous oubliez une chose "la compensation – j'étais en train de faire mon rapport au CES à ce moment là – je suis d'accord. Mais il faut commencer par supprimer ou réduire à défaut et / ou compenser chaque fois que de besoin et dans le même temps. Je n'ai pas pensé à cela en un jour. En réalité, supprimer les situations de handicap, c'est sortir de la manière suivante.

C'était au Forum européen pour les personnes handicapées. Il y avait Patrick GOHET pour l'UNAPEI, l'APF et moi qui avait été invité comme personne qualifiée. Je crois que c'est BOULINIER, le président de l'APF qui m'a demandé d'y aller. Il m'y a envoyé deux ou trois fois. L'UNAPEI était furieuse… il y a toutes les ONG. Il y avait le DPI – Mouvement auquel l'association de polios dans laquelle je me trouvais, appartenait ainsi qu'au groupement français des personnes handicapées qui regroupait différentes associations qui avaient fait le choix de DPI – qui était représenté, je ne dirais pas par des intégristes mais il faillait se les coltiner les copains. Pour eux, c'était la société qui handicapait. Point. Il n'y avait pas de facteurs de santé. On n'arrivait pas à trouver une définition. Ça m'a travaillé, je me suis posé le problème de la façon suivante. Qu'est ce qu'une personne handicapée sinon une personne en situation de handicap générée par des obstacles environnementaux, c'est à dire culturel, architecturaux et sociaux que la personne ne peux franchir au titre de ses particularités. Mes collègues me disent cette définition est large mais elle est pas mal. Quand on l'a proposé aux autres, dès lorsqu'il n'y avait plus le mot déficience, là ils ont dit d'accord. On a pu voter cela. Après en France, y compris BOULINIER, les associations ont réagi : "vous vous rendez pas compte, c'est trop large, avec ça c'est la moitié de la France qui est handicapée". Oui, oui. On peut ne pas être reconnu handicapé au sein de la loi de 75 et être en situation de handicap. En France, je mets moins de particularité, je dis "au titre de ses déficiences". J'avais utilisé ce mot là pour pouvoir sortir de l'ornière. Ça c'est le principe du politique. On signe un truc puis après chacun s'en va et met ce qu'il veut derrière. Les présidents se sont mis d'accord sur un texte. Ce n'est pas faux quand même "au titre de ses particularités" qui sont intrinsèques à la personne. Vous pouvez les voir comme des déficiences ou comme des potentialités. Mais il fallait en sortir de ce blocage. Mais en France, la vision est un peu plus rétrograde et si l'on ne mettait pas le mot "déficience", on ne s'en sortait pas. Mais en réalité, il faudrait mettre "particulier". J'ai eu un échange avec Monsieur CHOSSY qui est le président du groupe parlementaire à l'Assemblée. Il me dit : "je ne suis pas d'accord et je n'emploierai pas votre formule". "Regardez-moi". Il a enlevé ses lunettes et il m'a dit : "je suis en situation de handicap, Monsieur ASSANTE. Vous comprenez. C'est pas possible, vous ne pouvez pas parler de "personnes en situation de handicap", sinon où va-t-on ? Il y a une chose dont il ne voulait pas tenir compte : quand il remettait ses lunettes, finalement il utilisait une aide technique, il avait compensé sa situation de handicap. Mais très honnêtement, je lui dis que je ne le voyais pas aller à la COTOREP pour cela. Parce que c'est ça qu'il y a derrière. Si la moitié de la France en situation de handicap, où va-t-on ? A quel niveau faut-il ouvrir les vannes ? On ne va pas parler de vous comme une personne en situation de handicap. Ça n'a pas de sens. Ça prouve bien que le handicap est toujours de situation. Les lunettes, c'est une petite aide technique, pour d'autres c'est un fauteuil roulant électrique.

Pour bien comprendre pourquoi il faut supprimer ou réduire et pas seulement compenser et que le droit à la compensation, c'est une connerie, trois exemples. Vous prenez une personne paraplégique en fauteuil roulant, qui se démerde bien. Elle arrive devant un bâtiment, il y a 3 marches, elle est en situation de handicap. Vous enlevez les marches, elle rentre dans le bâtiment, il n'y a pas de situation de handicap dans l'action pour rentrer. Il y a des toilettes, elles sont accessibles, pas de situation de handicap. Vous

prenez maintenant une personne en fauteuil roulant, électrique, tétraplégique, accompagnée d'une tierce personne. L'immeuble est accessible. Elle n'est pas en situation de handicap. Elle va au WC, c'est accessible. Mais pour faire ses besoins, elle a besoin d'une tierce personne. Là il y a nécessité de compenser. Troisième exemple, vous reprenez toujours la même personne, accompagnée de sa tierce personne qui arrive devant le bâtiment où il y a 3 marches. C'est pas la tierce personne qui va pouvoir soulever le fauteuil. Parfait exemple qui prouve qu'il ne suffit pas de compenser. La compensation dans les toilettes va prendre tout son sens quant la personne sera rentrée. Sa tierce personne sera utile que si elle peut y rentrer. Si elle ne peut pas y rentrer, ça veut dire compenser oui mais il faut supprimer l'obstacle dans le même temps. Ça veut dire qu'il faut mettre en place une politique qui vise à supprimer, réduire et en même temps compenser. Alors le droit à compensation, ça tenait la route mais, très vite l'UNAPEI qui a dit : "mais nous, ce n'est pas fonctionnel, c'est une compensation plus générale dont on a besoin. Ils nous ont dit : "le CAT, c'est la prothèse de la personne handicapée mentale". Ça peut prendre aussi le service tutélaire, ça ne me choquais pas. On est donc arrivé à faire rentrer les institutions dans le droit à compensation. Sérieusement, à quoi ça rime. Si tout est dans la compensation. L'intérêt de la compensation fonctionnelle et des travaux "LYAZID", voire même du droit à la compensation fonctionnelle des incapacités, c'était de montrer qu'à coté de la prise en charge des institutions, indispensables dans bien des cas, j'en suis tout à fait d'accord, il y avait nécessité de mettre en place une compensation fonctionnelle, par des aides techniques, des aides humaines, etc., – il faut savoir que lorsque la gauche arrive au pouvoir en 1981, elle crée 1864 auxiliaires de vie mais il a fallu attendre le plan JOSPIN pour que l'on passe à 5000. Quant au remboursement des aides techniques, vous le savez aussi bien que moi… on voit bien qu'il y a un effort mais il y a des problèmes qui n'ont pas été traités. La compensation fonctionnelle peut être d'un apport très important mental. Prenez une personne handicapée moteur, qui a eu un accident, qui s'est retrouvé en centre de rééducation ou en convalescence, combien de fois va-t-elle être contrainte à ne pas rentrer chez elle, faute d'aides techniques. En centre de rééducation plus que nécessaire, c'est vraiment une connerie ! A 3 ou 4000 francs par jour, l'argent par transfert, pour les aides techniques, on l'a… On a créé un droit à compensation, ce droit à compensation est honoré par x milliards d'euros. Alors tout le monde va se féliciter.

Tout le monde va se féliciter en disant : "CHIRAC en 87, il a fait une belle loi et aujourd'hui le droit à compensation c'est nous qui l'honorons avec x milliards d'euros". C'est une belle blague parce que si vous mettez toutes les dépenses des institutions dans le droit à compensation, évidemment vous allez gonfler le budget du droit de compensation. Mais je reconnais que la droite a surfé sur une bêtise alors du gouvernement précédent. Ça c'est passé en séance de nuit à l'Assemblée où l'on a voté dans la loi de modernisation sociale, la modification de l'article premier où il est dit : "Droit à la compensation des conséquences du handicap". J'ai dit : "Mais vous ne vous rendez pas compte que ça ne veut rien dire ça". Le droit à compensation de conséquences du handicap, vous prenez le handicap comme une déficience, alors que c'est un problème plus général, alors que l'on est en train d'adopter un certain nombre de choses dans le cadre du rapport… alors les conseillers étaient dans leurs petits souliers : "oui, oui, on n'a pas pu, mais c'est le Ministère qui a appuyé, c'est relié à la note de la DGSA. Je leur ai dit que c'était une connerie qu'on allait payer pendant des années. Le gouvernement suivant a repris cette approche de la compensation, comme telle. "Droit à compensation des conséquences du handicap". Il a des armes pour ne pas mettre en œuvre dès le départ la question de l'accessibilité.

- *Cette modification n'était en fait que symbolique et la mesure plus déclarative que normative puisqu'elle n'était accompagnée d'aucun effet juridique. Au-delà de l'erreur que vous soulignez, est-ce que nous n'étions tout simplement sur une modification faite pour plaire….*

C'est pour ça que lorsque je disais aux associations que c'était une connerie et que tous les politiques allaient sauter dessus. Parce que c'est la facilité. On fait un droit et puis après, le faire vivre, c'est autre chose… on verra, on verra, ce sera peut-être l'État sur les collectivités. Tout ça, gauche, droite, c'est la culture française. Il y a un problème, on fait une loi. Comme si la loi pouvait tout régler. Ça ne règle pas tout. Mais quant à avoir dans

la loi le droit de compensation ! Faut dire que l'on sortait de l'affaire PERRUCHE, faut le dire. Bon dieu, pourquoi ont-ils été toucher à ça, alors qu'on est en train de rénover la loi d'orientation. Prenons un peu de temps. Non, non, il fallait modifier l'article 1. Dans le cadre de la loi de modernisation sociale, il faut faire quelque chose pour les personnes handicapées, à la suite de cette affaire. Les conseillers de Matignon pesaient beaucoup là-dessus. Je ne peux pas reprocher à ce gouvernement une bêtise qui est arrivée avant. Par incompétence et incompréhension : les politiques ne mesurent pas… Les situations des personnes handicapées sont l'expression des contradictions de notre société. On est dans une société qui privilégie l'image, la performance, la réactivité, la productivité, la rentabilité et qui renvoie aux marges, aux confins de la société, tous ceux qui ne répondent pas à cette norme. C'est vrai pour les gens qui ont plus de 55 ans qui n'ont pas assez maîtrisé les nouvelles technologies : elles ne sont plus rentables dans l'entreprise. C'est vrai pour des gens peu formés qu'à 20 ans, 25 ans et qui ne peuvent pas rentrer dans le monde du travail ou qui ont un métier et qui le perdent sans pouvoir rebondir. C'est la même chose pour les personnes dites handicapées parce que l'on recherche "l'employabilité", la "potentialité", l'utilisation immédiate. On est dans un monde où l'idéologie libérale, en particulier depuis la chute du mur de Berlin – et loin de moi l'idée de le regretter – moi qui était un anti-stalinien féroce, j'ai même été trotskiste (?) en 1971…

- *Je vous interromps, excusez-moi, vous avez connu à cette époque, Pierre TURPIN ?*

Oui bien sur. Lui était plutôt gauchiste. Mais c'est une grosse pointure, une grosse réflexion, Turpin. J'ai toujours lu avec plaisir ses travaux. Mais on s'accrochait parce qu'il était plutôt du comité de lutte, moi du mouvement de défenses des handicapés. On n'avait pas les mêmes façons d'aborder les choses. Alors, au moment des mots d'ordre, les échanges étaient parfois assez rudes. Cette idéologie libérale, elle père. On voit bien qu'il n'y a plus rien en face. Si BUSH s'est permis tout ce qu'il s'est permis, c'est qu'il n'y a plus rien en face. Ça pèse sur toutes les politiques, y compris sur la gauche. C'est vrai que la pression sociale libérale, elle pèse sur le Parti-socialiste. Je suis maintenant dans l'opposition au Parti socialiste, c'est pour ça que je ne suis plus Secrétaire national. Au congrès de Dijon, j'ai estimé qu'il y avait bien des raisons pour lesquelles on avait perdu, il y avait des raisons de fonds. Donc j'ai fait une contribution à partir de laquelle on pouvait voir clairement où je voulais aller. Vu que j'étais plus proche d'EMMANUELLI et MELENCHON, j'ai rallié ce groupe. Au moins ça c'est fait dans la transparence. Alors que les mouvements d'avant congrès incitaient plus à des soutiens plus ou moins clairs. Je pense que cette idéologie libérale pèse sur cet ensemble, partis politique et décideurs. Et qui nous amène aux mots "modernité", tenir compte de l'évolution de la société à finalement tenir compte de quoi ? Des techniques, de l'évolution du marché et presque de trouver normales des choses qui ne sont que l'expression du marché. Je ne me situe pas sur ces bases. Pour moi, la lutte contre les situations de handicap est indissociable d'une politique de transformation sociale. Parce qu'en dehors des problèmes de handicap sous l'angle des personnes handicapées, il y a tout un tas de couches de la population qui vont être mises dans ce type de situation par un marché qui est aveugle, qui pour se survivre à lui-même, est en train, à l'échelle mondiale de généraliser tout ça. Et comme il faut lutter contre la concurrence des pays à bas coût et bien, on est aujourd'hui à dire, il faut supprimer les charges et les charges c'est quoi ? La sécurité, le droit à la retraite… les impôts doivent baisser et les impôts c'est quoi ? C'est la vivre ensemble, etc., on nous ramène à l'age de pierre. Voilà le problème auquel est confronté, l'humanité. On est dans une phase de reflux, reflux des droits. Ce n'est pas étonnant qu'il y a les inter mondialistes sauf qu'eux ils n'ont pas confiance dans les partis politiques d'aujourd'hui, c'est ça le drame. Ce n'est pas une force organisée. Alors, comment on fait ? Ils sont une force en devenir. Je ne vois pas comment passer outre les partis politiques. La transformation sociale est pour moi une nécessité. C'est à dire un autre rapport entre les êtres. Chaque être vivant doit pouvoir accéder aux droits de tous, qui que vous soyez. Fondamentalement, les 2 vont de pair. En ce sens, c'est une bataille éminemment politique. Vous voyez qu'on est loin, même si elle doit se mener selon des formes adaptées, dans le cadre du monde associatif bien entendu. Quand je dis c'est politique, c'est au sens de loi générale de la société. Vous voyez qu'on est loin de la vision charitable de telle ou telle association mais si ça a pu apporter quelque chose.

Alors, je suis assez pessimiste sur la législation actuelle, sur l'emploi, sur la scolarité, je le serais moins, sur l'autonomie, sur l'accessibilité, etc. je suis très pessimiste. Et je pense que cette loi ne changera pas fondamentalement la situation des personnes handicapées. On est parti pour, à mon avis, 10 ans pour se dire : "mais rien n'a bougé" ou "quasiment rien n'a bougé". C'est reparti comme ça. Pour moi, c'est certain, c'est certain. Il aurait fallu poser dès le départ le problème de l'accessibilité. L'accessibilité ce n'est pas vrai que pour les personnes handicapées motrices. C'est vrai pour les sensoriels, c'est vrai pour les handicaps mentaux. Aborder de front la question de l'accessibilité du cadre bâti, d'une politique de logement et avec tout ce qui doit aller de pair, bien sur en terme de compensation, de soutien à domicile etc., c'est concrètement la volonté ou la non volonté d'agir prioritairement pour que les personnes handicapées soient traitées dans le cadre ordinaire de la vie. Parce sinon le "changer le regard", on le changera qu'en mettant des personnes handicapées en présence avec des personnes valides et que ces personnes valides voient autrement les personnes handicapées autrement que dans la façon dont on tente de le montrer dans un Téléthon, c'est à dire les incapacités pour l'apitoyer. Je pense que pour l'éducation, ce n'est pas si mal parce que les enfants d'aujourd'hui, ce sont les adultes de demain. Les mettre en contact avec des enfants handicapés, c'est modifier la vision. Ça, ça reste porteur. Reste que l'intégration scolaire, il va falloir véritablement la mettre en œuvre et avoir des moyens. Quand je vois que l'on n'a pas démonté l'escroquerie de Luc FERRY qui a déclaré qu'il y avait 6000 postes nouveaux d'auxiliaire d'intégration à la rentrée 2003. Même CHIRAC quand il a questionné Luc FERRY en lui demandant : "c'est bien ça, Monsieur le Ministre, 6000 postes à la rentrée prochaine ?" Bien sûr, il parlait de la rentrée 2003 et ça ne se crée pas comme ça, même 9 mois avant la rentrée scolaire. Ça ne se créé par comme ça 6000 postes. Même aujourd'hui, si l'on prend les 2500 – 3000 que la gauche a créé, il ne les a pas les 6000. alors c'est vrai qu'au niveau du projet de loi et de l'intégration scolaire, je pense que l'on va bien progresser. Mais si ce n'est pas posé comme un problème extrêmement prioritaire avec toutes les aides nécessaires, on n'est pas prêt d'en sortir. C'est ça qui me fait dire que la question de l'accessibilité au sens large, elle exprime ou non une volonté politique concrète de prendre le problème par le bon bout. Or, nous ne l'avons pas aujourd'hui. Sur les dérogations, le gouvernement a été obligé de reculer. Il y a des dérogations sur le cadre bâti pour raisons architecturales, économiques et techniques. Sur le terme "économique", ils ont reculé. Même pour le neuf ! Je comprends qu'un propriétaire d'un immeuble ancien qui vaut 10 millions de francs, s'il est obligé de faire des travaux pour 30 % de la valeur, il ne peut pas les prendre en charge tout seul. Il faut peut-être qu'il y ait des aides économiques pour faire ces travaux. Ce n'est pas de sa responsabilité si la loi ne prévoyait pas l'accessibilité quand il a fait construire. Voilà ce que je peux dire sur le projet. Est-ce que je réponds à vos attentes ?

Au niveau politique, quand je me suis trouvé le porte-parole de "situation de handicap", ce n'était pas moi qui avait trouvé la formule, c'était le professeur HAMONET dans la fin des années 70. Le professeur MINERVE, qui est mort, parlait de "handicap de situation" et Claude HAMONET qui parlait de "situation de handicap". Moi, je me suis toujours retrouvé dans cette formule que j'ai réactivée, comme je vous l'ai dit. C'est à partir de ça que j'ai proposé que ce soit le titre du rapport. Là aussi, c'est très bizarre, quand j'ai été nommé au Conseil économique et social, un jour j'ai dit à HOLLANDE : "Ce n'est pas évident, parce que lorsque je fais un rapport au nom du Parti socialiste, je le fais connaître mais la diffusion est limitée. Quand les gens font ça au niveau du CES, ça se diffuse mieux". Il avait noté ça et quand il y a eu le renouvellement, il a demandé à JOSPIN de me nommer – dans la section "cadre de vie", on m'a regardé avec des yeux ronds quand j'ai parlé du lien entre "le cadre de vie qui handicape la personne". L'idée a été trouvée intéressante et a été validée par le bureau du CES. Donc j'étais au parti socialiste le porteur d'un certain nombre d'idées que le conseil national a validé. Mais avant que ça se traduise dans la réalité, c'est une autre paire de manche. Sur de nombreux sujets économiques et sociaux, j'étais reconnu et on m'écoutait mais le problème des personnes en situation de handicap, il commençait seulement à passer. La vision des élus socialistes n'est pas différente des autres, d'abord ce sont des citoyens comme tout le monde et il véhicule, y compris, les idées de la société dont ils sont porteurs. Il y a donc à boire et à manger. Mais clairement, je pense que l'ensemble de la

classe politique, elle est renfermée dans une vision trop ancienne du handicap. Jean François CHOSSY est une représentation de cette situation. Il a succédé à Madame BACHELOT comme rapporteur de la Commission des affaires culturelles et sociales de l'Assemblée nationale et quand on a des responsabilités de ce type même quand on ne s'y connaît pas beaucoup, il faut apprendre vite. Lors de l'échange dont je vous parlais, il manquait un peu d'argument. Le cabinet MATTEI BOISSEAU ne maîtrise pas très bien la situation. Serge MILANO, lui avait bien compris la vision politique qu'il y avait derrière "Situation de handicap", "transformation sociale" etc. mais je pense qu'on lui avait mis des barrières. Quand je l'ai rencontré, j'ai vu qu'il avait lu le rapport et l'avait bien analysé. J'étais avec 2 ou 3 associations quand je suis allé le voir, il avait lu le rapport et il a bien compris la vision de la société, développée. Ce n'est quand même pas un hasard si c'est au Cabinet Ségolène qu'il a été produit. Les propositions ne sont pas neutres. Entre faire une loi "pour les personnes" et faire une loi "contre les situations de handicap", ce n'est pas la même chose. Je m'étais inspiré du travail qu'avait fait Martine AUBRY sur la loi contre les exclusions. J'avais suivi toutes les lignes fortes du débat qui a précédé l'élaboration de la loi et il me semblait que c'était dans cette direction qu'il fallait aller si on voulait, dès le départ, considérer les personnes handicapées comme des personnes à part entière dont le problème principal était d'avoir accès aux droits de tous plutôt que de leur construire un champ particulier dans lequel on risquait de les enfermer.

- *Dans les cabinets comme celui du secrétariat d'État aux personnes handicapées ou à la délégation interministérielle, trouve t-on des fonctionnaires qui sont particulièrement sensibles aux personnes handicapées ? Je me suis laissé dire que c'était une porte d'entrée, une étape par défaut et qu'on n'y restait pas longtemps. Qu'en est-il ?*

Il y a deux personnes qui connaissent bien la question : GOHET, lui-même, même s'il a davantage été marqué par le handicap mental, c'est quelqu'un d'intelligent, et Annick DEVEAU au secrétariat d'état, qui est un médecin qui a été directrice du CTNERHI. Mais, il est difficile pour eux de se faire entendre. Les choses se jouent ailleurs. Pour le Gouvernement, il était question, avant les élections de montrer qu'ils s'emparaient de la question, pour les associations c'était de faire avancer le droit à compensation, etc. Pour CHIRAC, c'est un peu la même chose. Je ne sais pas qui lui a glissé cette idée de "maison du handicap". Si c'est pas renfermer les personnes handicapées, c'est quoi alors ? Ça va devenir dans le langage courant 'la maison des handicapés". C'est incroyable. Cette idée de "maison du handicap" se veut sûrement une réponse aux nombreux parents qui soulignent le parcours de combattant qu'il faut faire quand on a un enfant handicapé.

- *L'idée c'est celle du guichet unique ?*

Maintenant, on ne parle plus de "guichet unique", mais de "lieu unique". Les missions des maisons du handicap sont : accueillir, informer, conseiller. Quand vous reprenez les fonctions de la COTOREP, c'est la même chose. On se fout du monde ! D'autant plus que dans son plan triennal JOSPIN avait mis 15 millions par an pour améliorer la COTOREP. C'était peu mais c'était déjà ça. BOISSEAU, quand elle est arrivée, pour 2003, les 15 millions ont sauté. J'avais dit qu'il fallait fusionner les deux sections, pour que la personne quoiqu'elle demande puisse être vue dans sa globalité. On ne peut pas imposer ça comme ça, il faut des moyens et renforcer les équipes. J'obtiens pour 5 départements 2 millions en 2002. J'ai du faire intervenir GUIGOU parce que le Cabinet ne voulait pas. Mais c'est passé pour l'un, pour l'autre et en fin de compte, la même somme a été partagée sur 10 départements pour que chaque couleur politique en bénéficie. L'idée de Ségolène c'était de voir au bout de quelques années, ce que donnait cette fusion des sections. BOISSEAU a tranché par une circulaire instituant les fusions en supprimant y compris les 2 millions. Dans le Val d'Oise, où j'ai siégé pendant 3 ans, en 4 heures, une matinée, on traitait 80 dossiers, en première section. De l'abattage. Quand on discutait le bout de gras avec le médecin pour 3 dossiers et qu'on avait passé ¾ d'heure, c'était autant de temps en moins pour les autres dossiers. Pourquoi depuis toutes ces années n'a t-on pas appelé à un boycott des COTOREP ? J'ai lancé cette idée au niveau du comité d'entente. Inutile de dire qu'elle n'a pas été reprise. Quand il y a eu blocage à l'AGEFIPH, le patronat n'a pas siégé, ça a été bloqué, il a fallu nommer un médiateur. Si demain, les associations se retirent des COTOREP, il n'y aura pu de quorum, tout se bloque. Il y a une grande

complicité du monde associatif d'avoir accepté que dans des conditions anormales, on traite de l'évaluation et de l'orientation des gens où on avalise ce qui se dit dans des équipes techniques souvent réduites, les seuls débats, je les voyais lorsqu'il y avait des orientations vers les CRP parce que c'étaient des financements Sécurité sociale et que vous aviez le représentant de la Sécu et celui du MEDEF qui voulaient voir de quoi il s'agissait et la personne était convoquée. C'est le seul moment où on voyait les personnes. Vous vous rendez compte ? C'est pour ça, dans les propositions que je fais, il faut supprimer les Commissions. Il faut étoffer l'équipe technique de faire de vraies propositions avec la personne et s'il y avait nécessité d'appel, on passe devant la Commission. Mais, arrêter de passer des quantités de dossiers comme c'est fait. C'est une hypocrisie sans non.

- *Il y a des COTOREP où le problème a été traité d'une autre manière. En Indre et Loire où je siège, nous traitions en commission 1er section, 50 dossiers, deux fois par mois. Aujourd'hui, nous en traitons à peine 40, une fois par mois. Sachant que le nombre de demandes augmente, où sont-elles passées ? Eh bien, elles passent en "procédure simplifiée". Nous ne traitons pratiquement plus que les primo-demandeurs, les orientations CRP et les abattements de salaire.*

Si les demandes ne passent qu'en équipes techniques sans qu'elles soient de moyens suffisants, c'est de l'orientation à minima qui va être faite dans le cadre de procédure simplifiée.

Quand vous êtes en Sécu, moi je relève de la Sécu, quand vous passez pour votre pension d'invalidité ou pour une majoration pour tierce personne, vous n'êtes vu que par un médecin, éventuellement deux si vous faites appel. Il n'y pas d'équipe technique. Pour l'incapacité, c'est assez simple. En revanche, c'est pour les potentialités donc plus pour la première section que c'est important. La deux aussi parce que lorsque l'on demande l'AAH, il faudrait aussi voir les potentialités des personnes. Ça ne me choquerait pas et c'est pour ça que je l'avais proposé que ce soit une équipe de professionnels qui recevraient la personne ou la famille, voire un professionnel de l'établissement le référent institutionnel de la personne. Il faut faire au professionnel l'évaluation et l'orientation qu'il pourrait proposer. Je parle dans un système qui est cadré où on sait où l'on va et où on a les moyens de le faire. Ensuite, pour la Commission proprement dite, c'est seulement s'il y un désaccord. C'est vrai, j'entends bien ce que vous me dites, je suis sûrement influencé parce que je connais en région parisienne, en province c'est sûrement plus confortable. Si vous faites venir la personne en Commission, qu'est ce qui se passe ? Elle est perdue comme au tribunal et elle est d'accord pour telle ou telle raison, ce n'est pas en 5 ou 6 minutes que vous allez régler le problème. Donc, il vaut mieux solliciter sa présence plutôt en appel. En recours gracieux.

- *C'est ce qui se passe dans notre département. Mais cette pratique s'est développée à l'instigation d'un directeur départemental du travail et rien ne dit que son successeur fera la même chose…*

Il y a un débat au niveau de la COmmission. Ce serait la mission de l'équipe technique que de dire : "on pense telle chose, la personne n'est pas d'accord ou risque de ne pas l'être, pouvez-vous la recevoir en Commission ?"

- *C'est une pratique qui se développe. Je change de sujet, Monsieur ASSANTE si vous le voulez bien. Quelle influence va avoir la décentralisation sur la mise en œuvre des politiques publiques?…*

Le problème c'est qu'on ne sait pas exactement ce qui va être transféré aux départements. Est-ce que c'est le Conseil Général qui va piloter la Maison départementale ?

- *En Indre et Loire, il en semble persuadé…*

C'est sur une gestion comme ça qu'il nous fallait un débat de 4 ou 5 ans sur la loi d'orientation. Par exemple, l'UNAPEI ne voulait pas entendre parler de confier la responsabilité des CAT au département. Moi je pense qu'ils avaient raison. Mais ce n'est pas le cas de tout le monde, y compris dans certains cabinets. Ce qui motive leur prise en

charge. Maintenant, on attend les résultats de la mission BRIET-JAMET pour savoir comment ça va se passer au niveau de la CNSA, la Caisse nationale de la Solidarité, autonomie et c'est en fonction de ça que la question de la décentralisation va être posée. On voit bien que le gouvernement, devant les questions que nous avons posées, juste avant le projet, a reculé. Tout ce qui pouvait être pris comme décision au niveau de la décentralisation, a été différé.

- *Si j'essaie d'analyser tout ce que vous venez de me dire au niveau de la construction des politiques publiques du handicap, il me semble que le rapport de force soit plus à l'avantage du mouvement associatif que de l'élite administrative chargée de piloter la préparation de ce projet de loi...*

Oui parce que, l'État en quelque sorte a sous-traité la question du handicap aux associations depuis longtemps. Pour palier les carences de l'État, les associations se sont constituées en groupe de pression. La conjonction des deux a fait qu'effectivement… A partir du moment où l'Éducation nationale intègre tous les enfants puis, à partir de 1908, je crois, on commence à créer l'éducation spéciale pour les enfants handicapés et donc qu'on ne les garde pas dans les écoles, on était revenu en arrière. La situation s'est aggravée avec l'Enfance inadaptée sous Vichy et ensuite à la libération parce que vous avez eu un partage de tâches entre les sociaux-démocrates et les chrétiens-démocrates. Les premiers ont pris tout ce qui était plutôt éducation nationale – emploi et les autres ont pris plutôt le social. Les personnes handicapées sont tombées dans le giron du social. Ça a duré pendant des années et a beaucoup joué dans les années 50 et même le début des années 60 quand un certain nombre de législations qui vont être prise en étant marqué par une vision extrêmement sociale de la personne handicapée. Il faut lui venir en aide, venir en aide à ses besoins, venir en aide à sa famille par un système d'allocations. Le fait que ce soit les chrétiens-démocrates et donc la vision caritative qui dominent toute la vision sociale va jouer aussi. Ensuite, il faut voir que cette approche a perduré au-delà de 1981 parce que d'un côté, vous avez la DGAS qui est la colonne vertébrale de la réflexion sur les personnes handicapées. Quand j'étais au cabinet avec Ségolène, tous les lundis matins, on invitait la DGAS et la DGEFP. Ce qui était nouveau parce que la référence, c'était avant cela, la DGAS. C'était une volonté de notre part que la DGEFP soit présente. Ces changements ont été favorisés grâce à un conseiller qui était un DDTEFP adjoint et qui avait ras le bol de ne voir que l'Action sociale sur les questions du handicap. On voyait bien que c'était un acte nouveau que d'interroger régulièrement aussi bien une direction que l'autre. Il y avait des petites bagarres entre ces deux services sur des questions de prérogatives, la DGAS ayant un peu un comportement impérialiste sur le sujet. Quand vous regardez qui pilote la réflexion sur les COTOREP, c'est la DGAS.

- *Sur le local, je fais le constat inverse : la DDASS est très en retrait par rapport à la DDTEFP.*

Quand je siégeais au Conseil supérieur du reclassement professionnel, je constatais déjà que la DGEFP renvoyait les questions relatives aux COTOREP vers la DGAS. Et c'est resté très marqué. D'ailleurs dans l'écriture du projet de loi, la DGAS a joué un rôle très important, ce qui est normal. Je ne suis pas sur que la DGEFP aurait été pour ce qui est en train de se manigancer, paraît-il à la demande d'un certain nombre d'associations et peut-être du MEDEF qui serait derrière…. Vous savez qu'une personne handicapée, dans la loi de 87 vaut une ou plus plusieurs unités, ce qui va être supprimé. Mécaniquement, ça va diminuer le nombre de personnes handicapées dans les entreprises et ça va augmenter d'autant les contributions à payer. Comme il n'est pas question que ce gouvernement pénalise un peu plus ces entreprises, il fallait donc mettre en place des dérogations. De dire "on va tenir compte des efforts de l'entreprise", c'est une aberration. Pourquoi ? Parce que jusqu'à présent, les unités, c'est quantifiable. S'il n'y a plus d'unités, qui va aller mesurer les efforts qui sont faits par telle ou telle entreprise en faveur de l'intégration professionnelle des personnes handicapées ? On risque de voir n'importe quelles dépenses prises en compte pour un effort : le DRH d'une grande entreprise qui se rendra de Lille à Marseille pour participer à un colloque sur les personnes handicapées verra-t-il ses frais comptabilisés comme "effort" ? C'est la porte ouverte à tout et n'importe quoi. L'idée ce n'est pas de faire payer plus les entreprises et les moyens de contrôle seront faibles. Vous allez avoir des avoirs des dérogations qui vont augmenter et l'on ne

chipotera pas sur ce que déduiront les entreprises. Qui contrôlera ? Les inspecteurs du travail ? C'est une profession sinistrée. L'AGEFIPH ? Non plus. Le système va être préjudiciable pour les personnes lourdement handicapées. Le système des unités qui est condamnable d'un certain coté, leur était, dans une certaine mesure une petite aide. En 1992, quand avait été augmenté le nombre d'unité, j'étais intervenu auprès du Cabinet AUBRY. On m'avait répondu que c'était pour aider les personnes handicapées lourdement et que des associations comme le GIHP en avait fait la demande. De mon côté, je pensais qu'on aurait mieux fait de comptabiliser dans le quota une tierce personne professionnelle pour ces personnes lorsque nécessaire. D'une part, on aurait crée un emploi durable et l'on aurait valorisé le travail de la personne handicapée, plutôt que de la comptabiliser par des unités, comme une prime au handicap : plus vous êtes handicapé, plus vous avez droit aux unités. Je ne trouvais pas ça très valorisant.

- *Puisque nous parlons de l'AGEFIPH, j'aurais une question à vous poser. L'AGEFIPH est devenue de plus en plus incontournable pour un certain nombre de chose. On peut imager qu'elle pèse sur les politiques publiques ou tout au moins qu'elle joue un rôle implicite ? Quels sont vos observations à cet égard ?*

Vis à vis des politiques, non. Je lui reprocherais d'être trop libre. En ce moment, il est question de faire une convention sur trois ans. Je pense que c'est une bonne idée mais j'attends de savoir ce qu'il va y avoir dedans. Le mouvement associatif est complice de la situation. Il y a un Conseil d'administration avec les trois composantes, syndicat, patronat, associations plus des personnes qualifiées des 3 autres collèges. Le gouvernement et les associations ont l'habitude de considérer que l'emploi des personnes handicapées, se débattait à l'AGEFIPH. L'AGEFIPH considérant que "qui paye, décide"... Ce qui explique que, autant le CNCPH a toujours été réuni régulièrement ces 10 dernières années, autant le Conseil supérieur du reclassement professionnel, il fallait faire des pieds et des mains pour qu'il soit réuni. Hors, le lieu où doit s'élaborer, se débattre la politique à l'égard des personnes handicapées, c'est au sein du conseil supérieur et pas au sein du CNCPH. La politique de l'AGEFIPH devait être contrôlée par ce conseil supérieur. L'AGEFIPH est gérée par 4 collèges mais dans le cadre d'une mission. En fait, c'est l'AGEFIPH qui prend des décisions qui sont ensuite validées par le cabinet. Ce n'est pas comme ça que ça doit se passer. Les associations qui siègent au conseil supérieur devraient être plus nombreuses et avoir leur mot à dire. Sur un autre plan, je n'ai jamais fait parti des gens qui se sont insurgés contre le "trésor de guerre de l'AGEFIPH ". En fait, si l'on regarde ce qui s'est passé au moment de sa création, c'est qu'on n'avait pas imaginé la manne financière qui allait arriver et les moyens nécessaires pour gérer son fonctionnement. Les chèques arrivaient par brouette alors que les locaux et le personnel n'étaient pas encore là pour répondre en conséquence. Quant aux projets d'actions déposés, ils n'avaient souvent qu'un rapport lointain avec une politique efficace d'intégration professionnelle et pourtant, l'AGEFIPH a financé largement. Le nombre de délégations patronales qui ont été financées pour faire de la sensibilisation d'entreprises a été important... L'AGEFIPH est un magnifique outil mais ce n'est qu'un outil et les décisions doivent se prendre ailleurs. Les décisions en matière de politique de l'emploi des personnes handicapées, il n'y a pas suffisamment de débat avec le mouvement associatif. Tout cela tient au fait qu'une grande association comme l'UNAPEI ne se sent pas concerner par l'emploi, ils pensent en terme de CAT. Donc, ils ne se sont jamais impliqué au sein du Conseil supérieur du reclassement avec Joseph FRICOT pour y représentait l'APF. Chaque fois que je soulignais cette absence, on me donnait raison mais il ne voulait pas venir. Au niveau de la DGEFP, il n'y avait souvent qu'une personne pour suivre cette question, ce qui en dit long sur les moyens. Vouloir faire de l'intégration professionnelle des personnes handicapées et avoir une direction sinistrée sur ce sujet, il y a un problème. Mais les poids lourds des associations, en dehors de l'APF, ne se battaient pas beaucoup pour que le Conseil supérieur se réunisse.

- *Pouvez-vous me préciser le statut du Conseil supérieur au reclassement des personnes handicapées ? Quelle place occupe-t-il comme moyen de concertation...*

C'est un rôle consultatif. Il est né avec le CNCPH par la loi de 1957. A l'époque où le financement des Ateliers protégés était national, c'est le Conseil supérieur qui affectait

l'argent aux différents ateliers protégés. Les dossiers étaient analysés en Commission. A l'époque, y avait une administration un peu plus large, puis après, quand on a régionalisé dans les années 80, le financement est passé aux DRTE et le Conseil supérieur a eu moins de travail. On lui présentait les décrets relatifs à la loi de 1987. Comme c'est une loi récente et en devenir, il n'intéressait pas beaucoup. De son côté, l'AGEFIPH est devenue un bel outil, avec une capacité d'analyse de production de rapports, ce que ne pouvait pas faire le conseil supérieur en partie du fait que la DGEFP qui était sensée s'en occuper était sinistrée. L'AGEFIPH était à même de fournir rapidement des statistiques au ministère, à la DARES ou à la DAGEMO, etc. Donc, c'était un conseil qui n'était pas utilisé autant que de besoin. Il vient de se réunir, il y a environ un mois, il n'avait pas été réuni depuis l'arrivée du Gouvernement RAFFARIN.

- *Quelle est sa composition ?*

Il n'y a pas de président comme au CNCPH. C'est la DGEFP qui la pilote. C'est très différent du CNCPH. D'ailleurs pendant des années, les représentants de l'État étaient très discrets au CNCPH, c'est le moins que l'on puisse dire. C'est lorsqu'il a commencé à être réuni régulièrement avec Ségolène ROYALE, puis avec le gouvernement RAFFARIN qu'on a commencé à voir régulièrement des représentants de l'État. Et ce n'était plus comme avant, la dernière stagiaire mais des plus grosses pointures qui venaient.

- *C'était Monsieur HAMMEL, le précédent président ?*

Il y a eu HOLLANDE quand il était ministre, il y a eu ensuite Roseline BACHELOT – 2 mandats je crois – puis Francis HAMMEL, qui étaient des parlementaires. Depuis la refonde du CNCPH, c'est maintenant quelqu'un de la société civile qui est nommé par l'État. Jean-Marie SCHLERET n'est pas un parlementaire. La rénovation du CNCPH a permis d'élargir la représentation. L'idée de la Commission permanente a été posée par Ségolène mais n'a pas été entérinée par décret.

- *Je crois que vous avez le tour des questions que je vous posais...*

Oui, j'ai essayé de faire un peu une approche historique. Par rapport à votre question centrale, le regard a évolué parce que les personnes handicapées sont rentrées dans les associations. Elles l'ont modifié. C'est quand même avec un temps de retard. Et puis, des formules comme le Téléthon... C'est quand même assez catastrophique pour l'image qui est véhiculée des personnes handicapées. C'est venu en 87, pendant la parenthèse du gouvernement de droite. En 90, j'avais fait un article dans le Monde en disant que la gauche s'honorait en mettant fin à ça et de donner à l'AFM, avec un cahier des charges, les 300 millions. La France s'en sortirait grande. L'intérêt du Téléthon c'est d'avoir boosté la recherche sur le sujet. Vous savez que l'État finance le Téléthon à hauteur de 60 % par le biais du dégrèvement d'impôts que le don permet ensuite. L'état est cocu et content. Sur 500 millions, il y a donc 300 millions financés par l'État. Il faudrait que l'État finance et que l'on n'est pas cet appel à la charité, au misérabilisme au nom des personnes handicapées. C'est minable cette affaire là. Ce que je pense du Téléthon n'entame pas l'honnêteté de BARATAUD dans le combat qu'il mène. Que ce soit quelqu'un d'un peu fou, d'un peu autocrate.... En 91, sur un plateau de télévision quand il avait interrogé sur la générosité des français, il a répondu : " ça prouve au moins qu'il n'y a pas que des députés pourris...." J'étais un peu stupéfait. Je me suis demandé où il votait. En dépit de ça, je ne remets pas en cause son honnêteté. En plus, il a eu l'intelligence de lier les besoins associatifs et la recherche. C'est le procédé que je n'aime pas. Ce sont les effets collatéraux du procédé. Quand vous voyez que dans les villages, de gauche comme de droite, c'est la fête alors qu'on délivre un message sur les personnes handicapées qui est une catastrophe et qui va à l'encontre de la bataille pour changer le regard et qu'on considère que c'est la fête de la solidarité. Elle est belle la solidarité. Mais les revendications de l'AFM, je les partage pratiquement totalement. J'aurais voulu qu'ils soient à la commission permanente du CNCPH. Leur expertise, leur surface les légitimaient. Pas pour parler du Téléthon, mais ils avaient bien des choses à apporter. Mais c'est eux qui avaient choisi de ne pas venir. Ce qui montre leur façon de se positionner. Ils ont de grandes conventions avec l'APF dont ils utilisent les délégations départementales qui perçoivent à l'occasion des financements. C'est aussi ce que fait que personne proteste contre le Téléthon.

- *Sur le chapitre de l'innovation et de l'émergence de nouveaux types d'action sur le secteur du handicap, que pensez-vous de l'arrivée du CDH, du Collectif des démocrates handicapés ?*

D'abord, c'est l'expression de l'échec des partis politiques, gauche et droite parce que s'ils s'étaient davantage préoccupé de la question des personnes handicapées, s'ils avaient accepté d'intégrer dans leurs équipes des personnes handicapées compétentes qui pouvaient être élues, ça ne serait pas arrivé. Il faut voir aussi comment ce collectif est né. Il s'agit de trois personnes myopathes qui sont de droites, l'un est à la mairie d'Amiens auprès de DE ROBIEN, l'autre est l'assistance parlementaire de Nicolas ABOUT qui est le Président de la Commission des affaires sociales au Sénat et Conseillère municipale d'une municipalité de droite et le troisième, je ne sais pas. Leur réunion de fondation et leur conférence de presse ont été faite à l'Assemblée nationale. Quand on se voit, comme ils l'animent ni de droite, ni de gauche, il faudrait être plus distant… Moi je viens de lancer un club qui s'appelle "Gauche et handicap". C'est un club qui veut réunir des gens de gauche quelle que soit leur origine pour échanger sur le thème "handicap et transformation sociale". Notre intention est de renforcer au sein des partis politiques une vision du handicap qui sorte de la charité et de nourrir leur réflexion. Nous souhaitons que ces militants, valides ou handicapés puissent avoir leurs places au sein des listes électorales. Il y a un boulot intéressant à faire dans cette direction. Il y a eu, il y a quelques années, une association qui s'était créée "Handicap et société" soutenue par la Mutuelle Intégrance et l'UNAPEI qui est ouverte à tout le monde, dont je fais parti. Mais ce n'est pas la même chose. La gauche doit avoir d'autres réponses sans quoi elle ne sera plus la gauche. Le club me semble pouvoir être un moyen pour réunir les gens de cette sensibilité pour faire changer les choses (….). En revanche, on fera des colloques et l'on invitera des gens quelle que soit leur tendance politique. Pour revenir au CDH, il n'a pas de discours affiné. Il se présente comme un parti politique. Là je dis c'est une connerie. On en fait pas un parti politique sur la base d'une communauté. Même si je comprends sa création sur la base de l'échec des partis politiques traditionnels. Mais ils peuvent faire des dégâts. Au municipal, j'ai vu des candidats de gauche m'appeler pour me dire que le CDH propose son label si l'on prend une personne handicapée sur nos listes. Quelle blague ! Quel label ? Le CDH ne représente que la quinzaine de ses membres. Un conseiller de la Mairie de Paris me disait : "ils ont une capacité à vendre ce qu'ils n'ont pas en magasin qui est incroyable". Ils ont rencontré tous les partis politiques, ils ont été reçus à l'Élysée, ils sont très médiatiques. C'est la première fois que l'on voit des personnes handicapées faire un parti politique. L'idée a séduit les médias. Mais alors le discours quelle catastrophe. Si vous lisez leur "livre noir", de la bouillie pour chat. Ils accusent le gouvernement mais c'est n'importe quoi. Tout ça n'empêche pas que l'on se voit, que l'on échange, on discute, etc. L'autre fois, le représentant parisien que lors d'un colloque organisé à Science PO où l'on participait s'est vexé parce que j'ai dit que leur création était l'expression d'un échec : Celui des partis politiques. Penser qu'ils soient nés sur un échec choquait leur représentant. C'est pourtant la réalité. C'est un échec de la démocratie française. Il n'y avait pas à se vexer. Pour moi, la question du handicap ne peut pas subordonner les autres valeurs, les autres problèmes. Elle est en lien. Je n'irais pas sur une liste de droite sous prétexte que je suis une "personne handicapée" compétente.

Monsieur Johan PRIOU

Entretien avec le Conseiller technique sur les questions du handicap, auprès du Directeur général de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), , le 16 février 2004, au siège de l'UNIOPSS, durée 2H15.

Johan PRIOU est conseiller technique sur les questions du handicap auprès du directeur général depuis quelques années. Chercheur en économie des politiques sociales, il termine une thèse sur le thème des associations du secteur sanitaires et médico-social.

Créée en 1947 par un petit groupe de personnalités et de militants craignant l'hégémonie de la sécurité sociale sur les œuvres privées, l'UNIOPSS n'a aujourd'hui pas son équivalent à l'étranger. Elle réunit à travers ses 140 fédérations et associations nationales et ses 22 Unions régionales interfédérales (URIOPSS), plus de 20 000 associations sanitaires, sociales et médico-sociales. C'est le premier réseau de ce champ tant par sa représentativité que par son caractère intersectoriel. Qualifiée de "Ministère privé des affaires sociales", l'UNIOPSS est un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics qui est consulté lors des grandes décisions.

Transcription de l'entretien :

La création de l'UNIOPSS date de 1947 et correspond à la mise en place de la Sécurité sociale. Elle a pour origine, les inquiétudes et la crainte des organismes, des oeuvres d'ailleurs, essentiellement à l'époque (d'où le "O" de "UNIOPPS"), la crainte de voir une Sécurité sociale publique, hégémonique, qui aurait fait disparaître tout autre forme d'initiative, en particulier, les œuvres privées, sanitaires et sociales.

- *Dans la littérature spécialisée et savante, l'UNIOPSS me semble avoir été discrète par rapport à la question du handicap dans les années 60-75, c'est à dire au moment de la construction des lois de 75. Est-ce la réalité et comment expliquez-vous cette discrétion ? Fait-elle parti de sa stratégie ?*

Je pense que sur les lois de 75, l'UNIOPSS était bien présente et s'est montrée active dès les années 1970. Ce n'est pas une période de l'histoire de l'UNIOPSS que je connais bien. Elle était présente, ça j'en suis sûr. Elle est à cette époque l'un des membres fondateurs du groupe d'associations qui deviendra, le Groupe des 9, le Groupe des 29, c'est à dire le Comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées. Ca me laisse donc penser que son rôle n'était pas négligeable à cette période. Je n'ai pas fait une étude historique de l'UNIOPSS, je le regrette, pas seulement parce que vous me parlez de ces questions… Je pense qu'à l'époque, le tissu associatif était bien moins structuré qu'aujourd'hui. Même si cette structuration n'est pas encore achevée et qu'elle va se poursuivre, tant du côté du handicap que de celui de la santé. Je pense qu'à l'époque, il était beaucoup plus éclaté, beaucoup moins structuré par type de fédérations par exemple, en tout cas, me semble-t-il moins puissant. L'UNIOPSS avait sans doute pour ces raisons, davantage de poids du fait que c'était déjà une Union assez large, dont la transversalité, en faisait et en fait, une structure spécifique par rapport aux autres. Par rapport à un projet de loi tel que celui qui est discuté en ce moment sur le handicap, l'UNIOPSS reste légèrement en retrait par rapport aux autres associations, je pense par exemple à l'APF et à l'UNAPEI, d'une part parce qu'ils sont déjà adhérents à l'UNIOPSS, et d'autre part parce que l'UNIOPSS va faire prévaloir sa différence, qui est possible, même vis-à-vis d'associations nationales de cette taille, parce que l'UNIOPSS dispose de représentations régionales fortes et directes à travers les URIOPSS. Si vous êtes dans un établissement adhérent et si, lors de nos travaux, il ressort une sensibilité spécifique qui diffère des orientations de l'UNAPEI ou de l'APF, on est en mesure de la porter. On peut donc dégager des lignes tout à fait originales, néanmoins, sur un texte comme celui-ci, on laissera plus facilement monter au créneau ce type d'associations. A charge pour nous, plutôt, soit de faire remonter certains points consensuels entre tous, sur lesquels il est nécessaire de faire pression. C'est le cas aujourd'hui sur ce projet de loi où il y a des consensus forts sur lesquels l'UNIOPSS, qui est reconnue par sa légitimité, est attendue pour,

appuyer davantage sur les propositions qui sont faites ou pour intervenir précisément sur certains points transversaux. Quand on touche à la place des personnes handicapées ou à leurs ressources, ou à leurs modes de prise en charge d'une manière générale, ce n'est pas sans incidence sur l'ensemble du système de protection sociale ou d'aide sociale. Dès ce moment, l'UNIOPSS sera particulièrement vigilante par rapport à cela, assurant à la fois une approche transversale, au sein du handicap, toutes les composantes sont présentes au sein de l'UNIOPSS, handicap psychique, handicap physique, handicap sensoriel, polyhandicap et une approche transversale entre les différents secteurs, personnes âgées, petite enfance, etc. Donc, c'est cette double transversalité qui nous permet d'avoir une vision assez précise et plus experte sur un certain nombre d'aspects. Je peux préciser mon propos si vous le désirez. Dans le jeu d'acteurs qui rentre en compte dans les travaux autour d'un projet de loi comme celui d'aujourd'hui, un partage des tâches est mis en œuvre pour atteindre les objectifs qui sont dessinés. Cette organisation n'est sans doute pas nouvelle. C'est une pratique qui se fait depuis longtemps, tout en sachant que l'UNIOPSS était beaucoup plus en pointe sur les amendements concernant la loi du 2 janvier 2002, qui était une loi beaucoup plus transversale, centrée sur les institutions et les services que sur le dernier projet de loi. L'action repose sur la légitimité de l'UNIOPSS et se traduit par une sorte de partage des rôles.

- *Ce partage des rôles et les nuances sont-il réellement perçus ou l'action n'apparaît-elle pas plutôt redondante ? Un observateur n'a-t-il pas l'impression d'un verrouillage du débat qui, au regard du sujet, devrait rester plus ouvert ? Les points de vue sont proches pour ne pas dire similaires entre les associations adhérentes, prises individuellement, le Comité d'entente, le CNCPH, l'UNIOPSS. Cette situation ne risque-t-elle pas de se traduire par un manque d'ouverture et de crédibilité ? Comment faire pour que ce processus, assez ancré dans une logique de gestionnaires, ne passe pas à côté d'un autre regard, d'une autre approche sociale…*

L'approche de l'UNIOPSS n'est pas de distinguer, voire d'opposer, comme on le fait aujourd'hui de plus en plus, les usagers des institutions, des associations gestionnaires. Il ne s'agit pas uniquement de repeindre les associations gestionnaires pour les humaniser. Pour le coup, l'exemple du handicap est quand même assez intéressant. Les réponses apportées le sont quand même par les personnes concernées. Ce sont quand même, à minima des associations de parents, de personnes concernées par le handicap directement, donc on ne peut pas dire que, en soit, du moins à l'origine c'était complètement séparé. Ensuite, dire qu'aujourd'hui il y aurait des associations gestionnaires et, quelque part, ailleurs, des usagers, qui pourraient d'ailleurs avoir une autre représentation, ça nous pose un problème. On est interpellé par ces questions que l'on analyse de la manière suivante. Ces associations gestionnaires sont des associations qui ont d'abord identifié des besoins et qui, ensuite, ont développé des réponses et qui ensuite, les gèrent. C'est important de rappeler ces choses, parce que le terme "associations gestionnaires" est réducteur. Il est vrai que ça peut correspondre à des pratiques, certaines associations ayant perdu leur projet en route et se contentant de gérer comme n'importe qui pourrait le faire, plus ou moins bien. Cela existe. Mais ce qui nous semble important, c'est de souligner le lien étroit qui existe entre un certain nombre de réponses, comme l'accompagnement de d'enfants handicapés à l'école ou d'autres services, et les associations qui gèrent ces services. Peut-on dire que ce ne sont uniquement des "associations gestionnaires", alors que ce sont des parents qui ont monté ces services ? Pour nous il est important de ne pas risquer d'opposer les associations "dites de personnes" et les associations "gestionnaires". Si ces associations se regroupent chacune de leur côté, elles courent le risque que les pouvoirs publics jouent plus facilement sur les unes ou les autres. On voit très bien que cette question ne se pose pas uniquement au niveau du secteur du handicap : elle se pose aussi au niveau du sanitaire. Vous avez peut-être vu le rapport CERRETI qui vient de sortir pose le même type de questions : doit-on structurer les organisations représentatives des malades ? Quels sont les risques d'opposer différentes formes de représentation ? Les regroupements sont-ils redondants. Il y a certainement des choses qui se recoupent. Le discours de l'UNIOPSS est différent dans sa tonalité, mais s'il peut porter des positions identiques à celles déjà énoncées par le Comité d'entente, surtout quand il s'agit d'une position très concrète

d'amendement. Ne serait-ce que dans son processus interne de décision, compte tenu de la diversité des origines des membres de son Conseil d'administration et plus largement de ses adhérents, les positions de l'UNIOPSS présenteront jamais la même tonalité dans l'argumentation pourra être en retrait par rapport à celle proposée par le Comité d'entente ou il y aura un rappel d'une sensibilité plus large. Quand le Comité d'entente dégage des consensus comme ça a été plutôt le cas avant le dépôt du projet de loi, il n'est pas forcément nécessaire de rajouter quoique ce soit. Dans nos travaux internes, on va retrouver les mêmes aspirations des différentes composantes avec, comme toujours un souci, pour les plus petites structures, pour se faire entendre. Au sein du CNCPH, les associations sont surreprésentées, je suis d'accord, mais le débat est élargi aux politiques, les partenaires sociaux, la Mutualité. On n'est pas "entre associations". On est en relation directe avec les Cabinets ministériels, voire les Ministres lorsqu'ils se déplacent et surtout, avec d'autres partenaires comme les représentants de l'Assemblée nationale, du Sénat, des départements de France, de l'AGEFIPH… Il y a des partenaires qui sont là. Alors, qu'après que, formellement, le texte qui est adopté par le CNCPH soit celui qui a été produit par le Comité d'entente et quasiment discuté ici, sans qu'on ait, d'ailleurs de pouvoir spécifique sur le Comité d'entente, on va discuter des mêmes thèmes et ce n'est pas forcément contradictoire et une limite dans son exercice. Ces positions sont débattues au CNCPH, même si elles sont adoptées, dans la forme proposée par le Comité d'entente. L'intérêt a résidé dans l'interaction avec les autres. C'est le seul intérêt du CNCPH. Le problème c'est que si, par exemple, les positions du CNCPH ne sont pas entendues, on se demandera peut-être à quoi il sert. Je pense que ce ne sera pas le cas et que le projet de loi pourra évoluer, si l'on se fit aux annonces faites par Madame BOISSEAU sur différents sujets.

Sur la construction, votre question c'est, est-ce que le Comité d'entente est l'UNIOPSS sont redondants et est-ce que dans ces conditions, ça peut permettre une représentation satisfaisante pour l'avenir. Qu'est ce que l'on peut déduire d'une représentation nationale essentiellement orientée par des associations gestionnaires par rapport à une représentation qui serait plus centrée sur les usagers ? Je pense qu'il ne faut pas trop appuyer cette distinction, au risque de produire une opposition. Evidemment, en Suède, il n'y aura pas de représentants d'associations gestionnaires puisque ce sont les pouvoirs publics qui gèrent en tant que tel les services. De fait, il ne pourra pas y avoir d'associations. Mais ce qui intéressant, c'est qui a la légitimité pour parler au nom de… Là si on oppose strictement les gestionnaires en disant, ils n'ont pas la légitimité parce qu'elles sont à la fois impliquées dans le système et que ça ne leur permet plus de dégager la parole de l'usager ou l'intérêt de la personne handicapée parce qu'elles sont imbriquées dans d'autres jeux d'intérêt, c'est là, qu'il est nécessaire de nuancer cette approche très dure.

J'insiste sur ce point parce qu'il me semble au cœur d'une remise en question très présente dans les débats, sur la légitimité d'une certaine forme de représentation. Les intérêts des porteurs de cette remise en questions ne sont sans doute pas identiques. Ils relèvent sans doute de jeux de pouvoir. Ce point, tel qu'il est abordé, n'est probablement pas sans présenter des risques. Mais il me semble que l'on assiste à un mouvement convergent qui, sans nier tout le travail accompli par de nombreuses associations qui leur confère une légitimité, souligne une forme d'enkystement du dispositif, un manque de recul et des difficultés à accepter d'autres approches. Ces questions ne doivent pas être sans incidence sur le jeu des acteurs en tant que fermeture et attitude de résistance et/ou ouverture et tentative pour faire évoluer sa propre vision des choses. L'UNIOPSS n'est probablement pas indifférente à ces courants tout autant alimentés par une approche moins médicale et individuelle plus sociale du handicap, que par un souci de rationalisation, de réduction des dépenses ou de solvabilisation de la demande…

Si vous regardez les discours de l'UNIOPSS, vous voyez que ces questions, on les aborde. La question n'est pas de savoir si on est "gestionnaire", c'est plutôt de savoir si le message que l'on porte n'est qu'une forme de corporatisme ou pas. En regardant les discours, je pense que l'UNIOPSS a été publiquement et dans les arènes politiques véritablement porteur de propositions pour, pas nécessairement développer l'institution, les murs, etc., mais développer d'autres formes d'accompagnement. Elle va s'opposer, a

priori, sur tout ce qui est solvabilisation de la demande par de simples prestations financières. Alors là, sur ce type de propositions, l'UNIOPSS sera inquiète parce pas que ce sera la mort de nos adhérents, seulement, ou risquerait de l'être, mais on sait aussi que la qualité des prestations qui seront réellement fournies, lorsqu'elles seront fournies, parce que l'on n'est pas sûr que l'offre se développe. Ce type d'argument risque d'être interprété comme corporatiste parce qu'on défend finalement plutôt un financement de l'offre. Si vous connaissez le rapport de Michel FARDEAU, et bien, ça fait parti de ses propositions, qui sont aussi reprises par Christine BON qui était intervenue à l'un de nos congrès… Il faut sortir du financement des structures, les structures c'est enfermant, etc. On peut avoir des positions qui apparaissent comme corporatistes mais quand on y regarde bien, notre discours, on voit que l'on est sur des positions ouvertes et je pense qu'à une certaine époque, ça ne devait pas être facile de les faire accepter par les adhérents. C'est peut-être un autre élément de réponse à vos questions. Peut-être qu'à la différence du Comité d'entente qui ne pourra pas se permettre exactement la même chose, l'UNIOPSS peut se permettre, a dans ses missions une action prospective. Cette distance nous permet plus facilement de jouer un rôle d'éclairage de nouvelles orientations. Ca peut expliquer le jeu des différents acteurs. L'UNAPEI ou l'APF pourront le faire pour eux-mêmes, ce qui n'est déjà pas facile mais avec une certaine limite. Nous représentons, à priori les associations gestionnaires, mais nous n'avons pas d'autorité sur nos adhérents. L'APF, c'est quand même différent, c'est une association qui, en interne, est liée avec ses établissements et ses services. Nous, notre rapport aux adhérents est très différent.

- *Peut-on dire que l'Etat vous préfère comme interlocuteur …*

Sur le champ strictement du handicap, je ne pense pas que nous soyons un acteur véritablement privilégié que les autres, peut-être pour plusieurs raisons. D'abord parce que nous n'avons pas vocation à priori à couvrir l'ensemble des aspects de la vie qui concerne les personnes handicapées. Il y a des domaines où nous intervenons beaucoup moins. Quand on parle de l'accessibilité aujourd'hui, c'est vrai que nous avons une parole sur le sujet mais que nous n'avons jamais réalisé d'expertises très poussées sur le sujet. On travaille beaucoup moins sur les questions de ressources, de manière très précise et détaillée. On aura plutôt des grands principes. On est plus sur l'accompagnement des personnes, que ce soit à travers les services, les établissements, tout ce qui concerne l'accompagnement des personnes a beaucoup plus notre cœur. Les pouvoirs publics accordent une oreille particulière à l'UNIOPSS parce que lorsque nous parlons, les pouvoirs publics, les politiques savent très bien que c'est une parole assez filtrée et assez élaborée et qui ne laisse peu de place à quelque chose d'impulsif ou dans la réaction. Nos interventions sont rarement contestées sur la pertinence politique ou technique. On est parfois contesté sur notre rapidité, parfois on est contesté sur ce qu'on représente mais, jamais sur la pertinence politique ou sur la technicité. Généralement, il y a toujours suffisamment de filtre et de vérification en interne et quand je dis ça, ce n'est pas qu'au siège. Il y a un ensemble de strate de vérification qui fait que la parole qui sort est assez solide. Ca ne veut pas dire qu'ailleurs, ce n'est pas le cas mais entre associations, il va y avoir des jeux pour se positionner les unes par rapport aux autres, pour positionner un type de handicap par rapport à l'autre…, ça on le sait. Nous, on échappe à ça. Maintenant est-ce que ça nous donne vraiment une crédibilité au-dessus de tout le monde ? Je pense que ça dépend des personnes, ça dépend des moments. Je ne suis pas sur que l'institution ait une oreille privilégiée sur, par exemple, l'ensemble d'un projet de loi. Je ne pense pas. En revanche, la parole que l'on donnera sera entendu, pas forcément suivi.

- *Le fait d'avoir eu d'illustres présidents issus des pouvoirs publics, François BLOCH-LAINE, René LENOIR, serviteurs de l'Etat reconnu a-t-il joué en faveur de votre crédibilité ? Comment expliquez-vous que ces fonctionnaires soient venus faire une seconde carrière au sein de la société civile?…*

Je suis désolé, il faudrait poser cette question à Jean-François BLOCH-LAINE, lui-même. Je peux vous dire ce que l'on a apprécié dans ces personnalités, à la fois pour ce qu'ils ont fait, par ce qu'ils sont. Du fait de leur passé de hauts fonctionnaires, ils ont une connaissance du milieu politique et institutionnel administratif qui est tout à fait remarquable. Vous connaissez l'article de Dominique ARGOUT sur l'UNIOPSS, le Ministère privé des affaires sociales ? Je crois que c'est un article du Monde qui a repris un mémoire

de DEA. Il intervient maintenant davantage sur le secteur des personnes âgées. Compte tenu de notre rapport quotidien avec les ministères, le Parlement, que ce soit le sénat ou l'Assemblée nationale, ces personnalités permettent de porter le message en utilisant un vocabulaire, un mode de communication, en adaptant notre message aux interlocuteurs que nous souhaitons toucher. Ca va permettre de loger notre message dans un langage entendu. C'est une mission qui se joue entre le Président et le Directeur général qui sont des gens qui ont une complicité et une complémentarité dans l'action, avec une sensibilité et une approche un peu différente. L'UNIOPSS est reconnu pour véhiculer des idées plutôt modérées mais toujours avec une vision assez développée de la solidarité, culture dans laquelle les différentes personnalités qui ont occupé des postes importants au niveau de l'UNIOPSS, souscrivaient. Dons on retrouve des valeurs issues de la haute administration et des valeurs portées par l'UNIOPSS depuis sa création sur le terrain de la solidarité.

- *L'UNIOPSS est-elle représentée au niveau européen ?*

Le Président de l'UNIOPSS siège au Conseil économique et social européen. Mais après, nous sommes représentés au niveau du Forum européen des personnes handicapées à travers le CFHE dont nous sommes adhérents. C'est la même chose sur d'autres secteurs. Il y a une personne au sein de l'UNIOPSS qui est attachée aux questions européennes.

- *J'ai comparé les actes des Congrès de l'UNIOPSS de Tours de 1995 et de 2003 (?). J'ai pu mesurer toute l'évolution du discours européen entre ces deux dates. Certaines interventions en 2003 étaient inimaginables en 1995...*

Certaines interventions ont été très mal vécues sur le plan européen. L'intervention de Christine BON a laissé des traces. Certaines personnes ont vu dans les débats européens une fuite en avant vers la désinstitutionnalisation et la perte d'accompagnement un peu structuré. L'UNIOPSS a néanmoins permis de diffuser le débat en essayant de le dédramatiser. Ce mouvement interpelle les structures qui évoluent. Le prochain numéro d'Union sociale de mars, parlera du handicap, bien sûr du projet de loi, mais sera aussi sera en débat la question de l'institution ou pas. Interviendra Laurent COQUEBERT, plutôt pro institution pour l'UNAPEI et puis une position de Vincent ASSANTE. Il nous semblait intéressant au stade des débats sur le projet de loi de reprendre cette question. Je pense que c'est une question intéressante qui oblige les associations, les professionnels à se réinterroger sur leurs pratiques sans pour autant arriver à une solution de désinstitutionnalisation totale. On peut peut-être arriver à maintenir, ce que certain considère comme une tare et certains comme une originalité de notre système, un dispositif, en faisant évoluer nos pratiques. Ca, c'était peut-être la sonnette d'alarme nécessaire. Pour évoluer, il fallait peut-être ce coup de semonce qui est venu d'un certain nombre de personnes qui attendent autre chose en terme de citoyenneté. Cette réalité est à rapprocher du fait qu'il y a moins de personnes qui ont envie d'être a l'initiative de la création de structures d'accueil de personnes handicapées ou qui ne veulent plus s'y investir toute leur vie, même si elles ont un handicap, elle-même ou si elles sont parents d'une personne handicapée. Le handicap est pratiquement un des seuls secteurs où on a demandé aux gens de se débrouiller, même si des délégations ont été mises en place pour reconnaître et institutionnaliser les missions. J'irai même plus loin en disant qu'une partie de la population a été abandonnée et qu'elle a dû se débrouiller toute seule. Elle a certes obtenu ensuite des financements, pour partie appuyés sur de l'aide sociale, ce qui en dit long sur la place réservée à ces personnes, même si, ensuite, grâce à la sécurité social, le secteur a été développé assez largement. Mais on a laissé quand même les associations se débrouiller par elle-même. Ce qui ne posait pas de problème quand il y avait de l'argent.

- *Vous pensez que s'il n'y avait pas de problème d'argent, ce débat n'existerait pas ?*

Je pense qu'on se la poserait autrement. Si on avait plus de moyen, je pense que la question de la pénurie de place récurrente dans un certain nombre d'établissement et de service se poserait moins et à partir du moment où il y a des réponses en institutions, il y des personnes qui seraient encore plus exigeantes par rapport à la qualité, tant dans les

services qu'au niveau de la vie dans la Cité ou en institution. Je crois qu'il y a les deux : à la fois il y aurait des réponses plus satisfaisantes au moins en nombre et peut-être au niveau de la qualité, avec des moyens supplémentaires et je pense qu'en même temps, les exigences des personnes seraient plus grandes. Je pense qu'il y aurait ce double mouvement. Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question.

- *Cette exigence, elle est probable. Elle relève d'un mouvement consumériste un peu général. Je paye ou on paye pour moi, je dispose de droits, j'exige que les choses soient comme c'est écrit. Cette attitude ne fait pas pour autant de vous un citoyen. L'institutionnalisation n'a-t-elle pas contribuée à marginaliser les personnes handicapées et contribuée à ce qu'une partie de la société se désintéresse de cette population, devenue et maintenue invisible ?*

Ca c'est vrai. C'est pour cela que nous sommes favorables à l'ouverture de l'éducation nationale aux enfants handicapés ou à l'emploi en milieu ordinaire. Il y a deux niveaux de problème. D'une part, cette idée a du mal à passer, c'est une première chose. Il va y avoir des progrès. Néanmoins, il y aura toujours des enfants et des adolescents qui auront besoin de réponses spécifiques, peut-être dans un cadre plus ouvert qu'aujourd'hui. Notre crainte c'est d'aboutir à une situation que connaît différents pays, d'une situation où il ne reste plus d'alternative. Autre problème : sur l'emploi, on peut dire qu'il est nécessaire que toutes les personnes handicapées aient un emploi en milieu ordinaire. Mais comment fait-on quand ils n'en ont pas ? Faut-il qu'elles se noient parmi tous les chômeurs, qui sont déjà nombreux ou doit-on rechercher pour une partie d'entre eux, de l'emploi protégé ? C'est vrai que dans les CAT, il peut y avoir des dérives comme GOBRY les a dénoncés. Mais il est nécessaire de se réinterroger sur le rôle qu'ils jouent. Sur la question du financement, on peut dire que ce n'est pas le secteur qui a le plus souffert de besoin. Il faudrait sans doute ouvrir davantage le milieu ordinaire. Il y a une question de volonté qui dépasse celle des associations : une volonté d'ouvrir pour ne pas exclure.

- *Aujourd'hui les pouvoirs publics adhèrent à cette idée de désinstitutionnalisation. Sans doute parce que les directives européennes se font de plus en plus pressantes dans ce sens. Sans doute parce que l'illusion de l'économie pousse dans cette direction. Sans doute du fait d'une demande plus pressante des personnes handicapées, elles-mêmes, d'être considérées et de vivre comme des citoyens comme les autres. Sans doute du fait que tout le monde semble d'accord que plus les personnes handicapées vivront en marge de la société, moins le regard et les représentations changeront vite à leur égard. Comment modifier l'existant sans jeter le bébé avec l'eau du bain ? Néanmoins, peu de choses bougent. Pourquoi ?*

L'UNIOPSS partage cette idée que la scolarisation des enfants handicapés au sein de l'école contribuerait, au fil des ans à modifier, au fil des générations, d'une manière profonde le regard que la société porte sur les personnes handicapées. Peut-être que les associations n'ont pas fait ce qu'il fallait pour que ça évolue dans ce sens. Je n'ai pas analysé ça de cette manière. Je m'étonne aussi, comme vous le faite. Je m'interroge aussi sur un certain nombre de décalage entre les aspirations, y compris en regardant le contenu de la loi de 75 et les constats que l'on fait aujourd'hui. Effectivement, je pense que les associations ont peut-être parfois milité davantage en faveur de murs plus que pour développer des services. En même temps elles représentaient bien des personnes handicapées et n'étaient pas totalement déconnectées de cette base. Alors, pourquoi, à ce moment là, elles militaient davantage pour des murs ? Lorsque des associations ont développé des services favorisant l'intégration d'enfants dans le dispositif scolaire ordinaire, en développant des auxiliaires de vie scolaire, on s'aperçoit que l'Etat reprend ces services pour les donner à l'Education nationale. Sur le principe, on peut s'en réjouir et parler de complémentarité dans la tâche sauf qu'on se rend compte que le mouvement est très lent et pas du tout à la hauteur des besoins. Cette situation pose un problème. Parce que les associations, de leur côté ont cessé leur activité, dans la mesure où elles ne pouvaient plus s'appuyer sur des emplois jeunes dont le financement n'était plus renouvelé. L'Etat se montre dans cette situation peu crédible. Il était censé relayer une

initiative associative. On peut s'interroger de la même manière sur les déclarations d'intention contenues dans le projet de loi. On peut être inquiet. Qu'est ce qui va réellement changer ? Est-ce que les associations appuient assez fortement?... Peut-être pas assez, sur cet aspect là.

- *Vous pensez que ce que les pouvoirs publics donnent à voir, ne permet pas aux associations de se projeter et de participer à un mouvement de reconstruction des actions dans une logique où leurs missions pourraient se situer plus souvent au sein du dispositif commun à tous ?*

J'ai une autre approche, qui ne s'oppose pas à ce que l'on dit mais qui peut être complémentaire. Je finis une thèse d'économie où je m'interroge à la place des associations dans le secteur social et médico-social. Les outils que j'utilise sont un peu différents de ceux que vous proposez et je fais l'interprétation suivante. Le type de fonctionnement de prise de décision dans notre pays fait que si les associations n'étaient que des associations de personnes, absolument pas gestionnaires, il est probable qu'à ce jour qu'elles auraient une représentation très, très faible. Par exemple les personnes âgées ne sont pas représentées, ni au titre de personnes, ni au titre d'association gestionnaire. Il n'existe pas d'équivalent à ce qui existe sur le champ des personnes handicapées. Je pense que le fait d'avoir été gestionnaire, tout en étant représentant des personnes handicapées, a donné à ces associations un poids considérable sur l'évolution des réponses qui pouvaient être apportées par les pouvoirs publics. Mais en même temps, il y a une sorte de piège. Le poids qu'elles ont n'est pas un poids politique venant reconnaître la parole des personnes handicapées. C'est une reconnaissance d'acteur économique et politique parce qu'il représente un nombre d'emploi et des budgets sociaux considérables. C'est ce qui distingue ce secteur des associations en Suède qui ne sont pas gestionnaires, mais dans un système politique qui est différent parce qu'il intègre beaucoup plus les personnes de la société civile dans les organes même du pouvoir. On peut se demander si la nomination de quelqu'un comme Patrick GOHET comme Délégué interministériel aux personnes handicapées ne va pas un peu dans ce sens. Il y a interpénétration mais ce n'est pas une tradition française. Nous ne sommes pas dans une logique de concertation et dans une construction de consensus avec la population. Ca reste un Etat qui est plutôt méfiant à l'égard des partenaires sociaux et de la société civile. C'est une construction historique et c'est aussi pour ça que les associations avaient besoin d'être des acteurs économiques. Si elles ne le sont pas, elles ne sont pas acteurs. On le voit encore aujourd'hui, lorsque les associations, au titre de leurs activités de gestionnaires, expriment souvent le nombre de division qu'elles représentent. On représente tant d'établissements, tant de services. Pour moi, c'est une illustration mais ce n'est pas contradictoire avec ce que je disais tout à l'heure de la nécessité d'être les deux. Pour les associations en France, c'est indispensable d'être les deux : à la fois un acteur économique et une association de personnes. Séparer les deux est une des hypothèses de Paul BLANC dans sa proposition de loi. C'est oublier totalement le projet même des associations que de les séparer. Historiquement, ça n'a pas de sens. Ce serait nier l'origine des associations. Il faudrait faire table rase, ce qui ne paraît guère sérieux. Il y a des histoires, des réseaux, des cultures qui se sont construits qui sont intéressantes et qui ne peuvent pas être évacués d'emblée. C'est plutôt la complémentarité qu'il faut préserver. Sinon ça ne veut rien dire d'être association gestionnaire s'il n'y a pas de projet qui s'intéresse à la personne elle-même et à leur famille. C'est tout l'intérêt d'une association.

- *D'où un axe de travail fort de l'UNIOPSS sur le projet associatif, sa consolidation, son expression etc., du fait du double phénomène du délitement de projet et réduction du militantisme d'une part et de la négation des valeurs associatives par les pouvoirs publics qui traitent ces institutions comme leur administration ?*

Les nier... Alors, il y a justement des écrits d'Henry THERY (?) et de quelques économistes aussi, qui montrent bien la dérive gestionnaire dans le sens où l'on s'oriente plus vers la technique de gestion, la recherche d'équilibre financier dans les structures que de rechercher à préserver son projet. La non reconnaissance, par les pouvoirs publics,

l'incitation forte à s'orienter vers des techniques de gestion importées de l'entreprise commerciale, l'usure, l'ancienneté de l'association, nécessitent de se reposer la question de son projet. C'est d'autant plus douloureux que l'on est inscrit dans ce type de dynamique un peu conflictuelle avec ces autorités parce qu'elles ne nous reconnaissent pas ou parce qu'on est totalement absorbé dans des soucis de gestion qui font que l'on a du mal… Oui, oui, c'est un vieux projet. Il y a pas mal de temps que l'UNIOPSS travaille sur ces questions et ça revient à s'interroger sur qu'est-ce qui nous forge, quelles sont nos spécificités, d'où on vient, qu'est-ce qu'on veut faire, etc.

- *A votre avis, ce travail sur le sens peut-il permettre de déboucher sur un renouveau du mouvement associatif qui lui permettrait d'appréhender dans de meilleures conditions les nouvelles questions qui se posent à lui, tant sur le plan économique que sur le plan humain et sociétal ?*

Oui, oui, un renouvellement peut-être de la forme associative et de ses projets. Oui, oui, effectivement. Nous avons une vision un peu tronquée, il faudrait aller voir comment ça se passe au niveau des URIOPSS. Nous n'avons pas un contact quotidien avec les associations. Mais les remontées que nous avons montrent les attentes très fortes qu'il y a. L'UNIOPSS n'est pas le prophète seul dans son désert. Il y a rencontre spontanée avec des attentes. Nos propositions suscitent un grand intérêt.

- *Je reviens, si vous le voulez bien sur le projet de loi. Quelles ont été les réactions de l'UNIOPSS et celles de vos adhérents lorsque, pour financer le droit à compensation, on a créé une caisse et financé ce programme par les produits d'un jour férié supprimé ?*

Personne n'a réagi. Beaucoup de nos adhérents ont trouvé ça plutôt bien.

- *Vous ne trouvez pas ça inquiétant ?*

Vous connaissez la position de l'UNIOPSS ? On a fait un "oui" réservé, sous réserve que la suppression de ce jour férié ne soit pas le seul mode de financement pour la création de ce nouveau risque. Il ne s'agissait pas de politique politicienne mais d'une politique de conjoncture, c'est à dire qu'il faut convaincre qu'il faut des moyens nouveaux, vite, vite pour les personnes âgées. Il y a eu la canicule mais avant cela, les associations avaient déjà beaucoup alerté sur les risques et le manque de moyens par rapport à des personnes âgées dépendantes. Il y avait eu deux mouvements en mars et en juin. Face à cette proposition un certain nombre d'associations a été convaincu par les 1,7 milliards d'euros et 850 millions d'euros pour les personnes handicapées. Le jour férié est un compromis entre les partenaires sociaux…

- *Ne trouvez-vous pas qu'en pratiquant de la sorte, on réactivait les pratiques de l'assistance sous couvert d'une solidarité nationale, pas entièrement partagée, puisque tous ne vont pas contribuer ? Avez-vous une idée sur les réactions qu'a provoqué cette mesure, à l'étranger ?*

C'est considéré comme une journée de solidarité. C'est un compromis politique. Il faut revenir sur cette urgence pour les personnes âgées, mais aussi pour les personnes handicapées, pour mettre en œuvre un droit qui est reconnu depuis la loi de modernisation sociale et qui n'avait aucun financement. On est à la veille de la réforme de l'Assurance maladie qui va avoir un impact assez important et pour laquelle le gouvernement va avoir besoin d'une marge de manœuvre pour augmenter la CSG. Il ne va pas pouvoir le faire deux fois dans l'année. Ce n'est pas possible. Il faut faire des choix. Soit on n'a pas de financement sur cette première réforme dont à besoin le gouvernement pour apporter des réponses à son électorat. Il est obligé d'avancer là-dessus et les associations ont aussi une obligation de résultats. Il faut qu'on mette en œuvre le droit à compensation, il faut qu'on le mette en œuvre le mieux possible. Nous n'avons jamais proposé la suppression d'un jour férié, néanmoins, lorsqu'on nous l'a proposé et qu'on a vu le montant des sommes allouées et l'usage qui pouvait en être fait… Nous avons aussi l'obligation de regarder ce que ça veut dire en terme de protection sociale. Effectivement, on pense que ce n'est pas la bonne solution : on ne va pas enlever un jour férié à chaque fois que l'on a besoin d'argent pour financer le secteur social, certes. Mais, là, vu la conjoncture et la perspective de la réforme de l'Assurance

maladie à venir, on sait que l'on n'obtiendra pas satisfaction sur un système plus cohérent de financement. En plus, ça s'inscrit sur un compromis clair avec le MEDEF sachant qu'aujourd'hui la durée de temps de travail est contestée et considérée comme trop faible, trouver un type de financement consensuel, si on augmentait deux fois la CSG dans l'année, il est clair qu'il y aurait eu des difficultés politiques fortes. Donc quelle responsabilité aurions-nous eue en refusant ce mode de financement sans être en mesure de proposer autre chose. C'est ça le risque.

- *Cette réponse ne nous rapproche-t-elle pas d'un retour à une solidarité publique, proche des quêtes ou peut-être à des formes plus modernes d'appel à la générosité publique, à travers des actions comme le Téléthon ? Quoique le don n'est pas obligatoire mais qu'en serait-il si les donateurs ne donnaient plus ?*

Je ne pense pas. Bien sur on peut reprocher que c'est pratiquement une forme d'aide sociale. Donc là, je vous rejoins totalement mais, je crois que les associations de personnes handicapées, d'une manière générale, ont considéré qu'il était primordial que ce financement et cette caisse, la CNSA, existent…

- *Caisse dont on ne sait pas grand chose…*

Oui, justement et tout l'enjeu, il est là. Qu'est ce que ça va être ? C'est donc davantage là-dessus que les énergies se sont portées que sur le mode de financement, dont l'origine peut être assimilée à une augmentation des cotisations sociales. On nous parle de jour férié en moins, si on nous avait parlé d'une hausse des cotisations sociales et d'une augmentation du temps de travail, ça ne serait peut-être pas passé. Pourtant c'est ce qui a été fait. En soi, ce n'est pas très différent que d'augmenter simplement la CSG. Pour nous, ça pose des problèmes différents parce que, effectivement, ça ne concerne que les gens qui travaillent, que les salariés, public et privé, mais pas les professions libérales, les retraités. Ceci dit, ça devrait changer avec les amendements pour rendre le financement plus solidaire. Si on l'analyse comme ça, c'est un peu moins polémique. C'est comme ça que les associations et l'UNIOPSS ont analysé la situation et la proposition. L'enjeu essentiel, c'est : "va-t-on réellement réussir à créer une caisse qui a des prérogatives autre que la gestion d'un simple fonds de financement. L'idée, c'est d'avoir une caisse qui n'est pas une caisse de Sécu, mais qui aurait un certain pouvoir, même si ce sera probablement ensuite délégué aux départements. Mais l'enjeu c'est de voir comment se fait cette articulation et quels les pouvoirs réels de cette caisse. Pour les CRP, les nouvelles ne sont pas très, très bonnes, parce que l'on a échappé à l'inscription, dans le projet de loi des CRP financés par la région, mais je crois que l'on ne va pas échapper à un nouvel examen de cette question. Je vous dis ça parce que systématiquement, ça revient. Nous on s'est positionné tout à fait de la même manière que la FAGERH, c'est à dire que l'on a soutenu publiquement, plusieurs fois… C'est la petite taille du dispositif qui vous a sauvé. Si le nombre d'établissements avaient été plus important et le coût plus important, la question aurait été traitée jusqu'au bout. Pour ouvrir un nouveau front sur la question des CRP, à un moment où de nombreuses autres questions sont débattues, ouvrir un nouveau front 80 établissements, ça ne valait pas le coup. Alors que l'on discute de droit à la compensation sur une ligne de financement de 850 millions d'euros. Ce n'est pas la même échelle. En revanche, la Ministre, devant nous, a confirmé que cette question serait à nouveau examinée. Récemment, quelqu'un du Cabinet m'en a reparlé. Il y aura transfert de compétence, la rééducation professionnelle relève de la formation professionnelle et sera, entant que telle, y compris en matière de financement, de la compétence de la région. L'objectif est de rendre cohérent tout ça. Je pensais que l'on serait tranquille sur cette question, au niveau de la loi mais il est possible que ça revienne plus vite. Je me méfie un peu, il faut être vigilant.

- *Notre région, comme la région Ille de France, je crois, est en train de mettre en place un schéma régional de la rééducation professionnelle. La mission engagée par la DRASS vise, pour le moment à faire une analyse de l'offre et de mettre en place un collectif de travail au sein duquel, le groupe FAGERH régional serait représenté. L'établissement dans lequel je travaille propose des formations qui ont, pour la plupart, un rayonnement plus*

national que régional. En dépit de cela, une clarification des attentes vis-à-vis de la rééducation professionnelle ne peut être qu'une bonne chose. Pas à n'importe quel prix, bien sûr... Puisque l'on est rendu aux régions, j'aimerais bien que l'on aborde la question de la décentralisation et de son influence au niveau de la construction des politiques publiques. L'UNIOPSS dispose d'URIOPSS sur le terrain mais quels changements attendez-vous dans les rapports institués depuis longtemps au niveau de l'Etat ?

Les URIOPSS sont nées dans la foulée de l'UNIOPSS. C'était plutôt une idée assez géniale pour le coup. Les lieux de concertation ont plutôt tendance à être supprimés les uns après les autres. Même en ce moment, si l'on regarde les amendements qui sont proposés actuellement sur le projet de loi "responsabilité locale", je ne sais pas si vous suivez cette question ? Il y a plusieurs dispositifs de concertation qui sont supprimés les uns après les autres. Aujourd'hui c'était l'avis du CROSS sur les schémas, qui vient de sauter. J'ai lu ça très vite tout à l'heure. Nous sommes déjà alertés sur d'autres suppressions de différentes commissions ou lieux de concertation, au niveau des départements. On est très inquiet de cette volonté de "simplification" comme l'appelle le gouvernement.

- *Les départements sont-ils prêts...*

Non, ils ne sont pas prêts. Les régions seraient prêtes à recevoir le secteur social. Les départements aujourd'hui, si on leur enlève le secteur social, ils disparaissent. Donc, la voie qui a été choisi c'est de renforcer leurs prérogatives dans ce domaine. A l'issue des 2 ou 3 projets de loi qui sont étudiés en ce moment, responsabilité locale, handicap et CNSA, les départements vont avoir un pouvoir social qu'ils n'auront jamais eu ou, il y a très longtemps. La cohérence c'est, qu'au moins, ils auront l'ensemble du champ. C'est peut-être mieux que d'avoir une disparité d'acteurs et donc parfois des problèmes de complémentarité. Vous avez peut-être vu que l'UNIOPSS avait pas mal écrit sur la décentralisation en demandant un certain nombre de garanties attendues au niveau de l'Etat. C'est assez classique mais c'est une demande fondamentale. Comment garantir l'égalité de traitement entre deux départements?...

- *C'est comment éviter le clientélisme...*

Tout à fait. Maintenant, je ne pense pas que l'UNIOPSS se soit prononcée un jour en disant : " il faut que ce soit la région qui prenne en charge telle ou telle question ". Je ne pense pas que l'UNIOPSS s'autorise ce type de position. Ce n'est pas à nous de dire à l'Etat comment la France doit fonctionner dans son ensemble.

Je voulais revenir sur la question de la personne en "situation de handicap". Vous posiez une question à laquelle je n'ai pas répondu sur le "modèle social du handicap". "Compensation", "équité", "égalité", "participation des usagers"... Un des concepts qui me paraît intéressant aussi, c'est celui de personne en situation de handicap. C'est quelque chose que vous analysez dans vos travaux ? Ce qui est intéressant c'est que c'est quelque chose que vous ne trouverez pas dans le projet de loi. Ca c'est intéressant. C'est une approche que l'on retrouve un peu partout, au niveau du Comité d'entente, au niveau de l'UNIOPSS, je l'espère et dans une partie des travaux du CNCPH et qui est absolument absente du projet de loi. C'est donc intéressant de voir pourquoi. Quand on lit le rapport FARDEAU, on comprend ce que ça veut dire, on comprend à peu près d'où ça vient et ça se connecte bien avec ce que vous écrivez sur le "modèle social du handicap". Je trouve que lorsque l'on parle de "personne en situation de handicap", c'est ce qui exprime le mieux le changement. Ce qui est intéressant par rapport à ce que vous disiez tout à l'heure, vous vous intéressez à l'évolution des idées, ce n'est pas l'évolution de notre système de protection, de droit social concernant le handicap. Le système de droit social n'a pas intégré les évolutions dont vous parlez. Notamment la question de personne en situation de handicap quand on vous la définition utilisée dans le projet de loi, on peut souligner que ce n'est pas mal qu'il y en ait une, ça n'avait pas été fait, mais quand on voit la définition qui est proposée, on est un peu déçu. C'est ça qui est intéressant, c'est de voir quelle sont les résistances sur ce principe et qu'est ce qui inquiète, soit le Gouvernement, soit une partie des acteurs pour ne pas élargir le concept de handicap à la prise en compte de l'environnement... En novembre l'UNIOPSS avait organisé une journée, il y avait Patrick GOHET qui faisait un discours où justement il nous alertait sur les risques de cette

expression. Mais ce n'était pas très convaincant : "si on élargit, où va-t-on mettre le curseur ?". Finalement quand on regarde le projet de loi et si l'on se questionne sur les réels bénéficiaires du droit à compensation, l'exemple des lunettes que vous citiez, c'est de la compensation mais elle relève de l'Assurance maladie parce que l'on considère que c'est du soin. Parce que l'Assurance maladie avait déjà une mission de compensation, finalement on est déjà en parti pris en charge avec une complémentaire assurée par les mutuelles. Il y avait donc bien une "situation de handicap" qui était prise en charge, parce qu'il s'agit bien d'appareillage technique et pas de soins. La définition n'a d'intérêt que parce qu'elle oblige la société à se ré interroger sur ce qu'elle doit faire et qu'elle est finalement la responsabilité de chacun des acteurs, de la personne elle-même, par rapport à ses déficiences et le rôle de la société. Pour moi, c'est ça qui est intéressant. Le concept lui-même ne définit pas qui on va prendre en charge. Cette approche "prendre en charge" n'est pas très belle mais il a le mérite d'être clair. En fait tout vient ensuite. A travers la définition qui est utilisée, on ne sait pas qui sera réellement pris en charge. Il faudra aller voir les grilles qui seront élaborées pour évaluer les besoins des personnes. Quand on dit "évaluer les besoins et les attentes", on peut déjà dire que c'est large. Ca dépend ce que l'on met derrière et ça dépend de ce que l'on attend. Ca dépend où est-ce que l'on établira, non pas le droit à compensation, mais la prestation de compensation. Si on dit "tous les besoins sont satisfaits et financés", on voit bien que même avec une définition du handicap aussi restrictive que celle qui est utilisée, on fera exploser le budget, au sens du budget de la nation. Ce n'est donc pas la définition qui va établir le niveau de la prestation, elle va permettre d'établir les responsabilités de chacun et, ensuite, on définira la hauteur de l'engagement. L'autre crainte qui est exprimée sur cette locution de "personne en situation de handicap", c'est que l'on ne parle plus uniquement des personnes handicapées. Il peut être question aussi des personnes âgées dépendantes.

- *Et vous pensez que les pratiques de ciblage, population par population sont préférées, alors qu'un clivage, en fonction de l'âge, ne semble pas devoir s'imposer sur cette question ?*

Je crois que surtout, pour le dire encore un peu plus crûment, les personnes handicapées, ou une partie d'entre-elles, n'ont pas envi d'être traitées d'un point de vue financier, comme des personnes âgées. Il y a de très grandes associations qui sont favorables à la notion de 5ème risque associant les deux catégories de population mais il y a des associations encore réservées qui ne sont pas d'accord. Plus on élargit le nombre de personnes autour de la table, moins il y aura à se partager. Ce n'est pas complètement neutre. Je le dis au niveau des personnes âgées mais c'est aussi une question que j'entends posé au niveau du handicap social. Jusqu'où va-t-on ? Je pense que l'UNIOPSS serait contre l'idée d'aller aussi loin. Disons que le handicap social est un souci pour l'UNIOPSS mais on appelle ça autrement et on le gère avec des politiques avec des politiques différentes. Mais c'est ça que pose cette question.

- *La question est effectivement complexe. Dans une approche de la "situation du handicap", située à l'interaction de la déficience et de son vécu, d'une part, et des capacités d'intégration de la société de cette différence, d'autre part, il n'est plus possible de se limiter au traitement de la déficience en vue de la réduire ou de la faire disparaître si c'est possible. Il est aussi question de permettre à la personne de vivre avec sa différence aussi bien que n'importe quel citoyen. Pour cela il s'agit d'adapter aussi la société. Ce n'est pas la même chose.*

Je pense que si on s'interdit de retenir ce type de concept sous prétexte que ça nous pose des questions, je pense qu'effectivement, c'est gênant. En revanche, attendre qu'un concept apporte la solution à un problème, ce n'est pas réaliste. La notion même de "handicap" n'a pas résolu de problème en soit. Les concepts doivent nous aider à nous poser des questions.

- *En vous questionnant sur les causes du rejet de la notion de "situation de handicap" dans le projet de loi, vous observez des craintes plus ou moins économiques relatives aux risques d'interprétation extensive, des craintes*

d'assimilation à d'autres populations, personnes exclues, personnes âgées, mais avez-vous recueilli des témoignages sur le risque que pourrait comporter une approche "extrémiste" du modèle social du handicap qui irait jusqu'à considérer que le handicap n'est qu'une résultante de la non adaptation de la société, venant presque jusqu'à nier la déficience ?

La notion de situation de handicap n'est pas une réponse en soi, elle pose des questions. Mais, l'écarter d'emblée m'interroge alors qu'elle pose des questions. Mais, l'écarter d'emblée m'interroge alors qu'elle a produit un dialogue, des échanges au sein du CNCPH. Ce thème a été repris systématiquement tant par le Comité d'entente, que par le CNCPH ou l'UNIOPSS ou par les associations qui les composent et, systématiquement, le gouvernement l'a écarté en faisant comme s'il n'avait pas entendu. Ca prouve que personne s'est convaincu et chacun reste sur ses positions. On aurait pu voir les associations battre en retraite en disant : "finalement ce n'est peut-être pas l'essentiel, ce n'est pas le cœur du problème et on reprend la notion de "personne handicapée" qui est la plus couramment utilisée. La conservation de deux termes différents à chaque fois est symptomatique de la nécessité d'une période durant laquelle les notions se superposent avant que l'une ne vienne remplacer l'autre. Je ne sais pas si vous avez remarquez les changements au niveau du titre du projet de loi, qui a été beaucoup discuté. En fait, c'est la seule chose qui a pu changer entre le moment où le CNCPH s'est prononcé sur le projet et le projet soumis au Sénat puisque le texte étant passé au Conseil d'Etat, seul le titre pouvait encore bouger. Ce qui est intéressant c'est que toutes les propositions du CNCPH ont été reprises sauf la notion de "personne en situation de handicap". Les notions "d'égalité des chances", la "participation" et la "citoyenneté" faisaient partis des souhaits du CNCPH. La notion "d'égalité des droits", au contraire, était rejetée par le CNCPH qui considère que les personnes handicapées, bénéficie de l'égalité des droits comme n'importe quel citoyen. Alors que lorsque l'on parle de "participation" et de "citoyenneté", on voit aussi en regardant le texte que ces notions posent problème et qu'il n'y a pas grand chose derrière.

Sur un autre plan, aujourd'hui, les associations proposent que les personnes handicapées qui ne peuvent pas travailler aient un niveau de ressource équivalent au SMIC. Mais ce minimum là n'est pas accessible aux personnes qui peuvent travailler. Quels que soient les mécanismes d'aide mis en place pour qu'elles retournent au travail, une personne handicapée a considérablement moins de chance de trouver du travail et l'on peut dire, dans certaines situations, beaucoup de chance de se retrouver au chômage. Cette situation de difficulté pour trouver un emploi n'est pas liée qu'au fait d'être une personne handicapée, même s'il y a des mécanismes de discrimination évidents. Ce n'est pas la seule raison. Ca veut dire qu'on entérine une inégalité de ressources puisque l'on dit à ces gens qu'ils n'auront pas droit au SMIC parce qu'ils peuvent travailler, mais on sait très bien qu'ils ne retrouveront pas un emploi. Derrière cette demande de revenu minimum garanti pour les personnes qui ne peuvent pas travailler, que l'on peut tout à fait soutenir, se pose la question du sort que l'on réserve aux autres, qui peuvent travailler mais qui ne pourront pas trouver de travail.

- *Cette demande qui génère les contradictions que vous soulevez n'a, sans doute, aucune chance d'aboutir. Ne croyez-vous pas qu'il s'agisse plus d'une demande de principe répondant davantage à du clientélisme qu'à une approche réaliste de la situation prenant la mesure des incidences financières et des conséquences indirectes pour les non bénéficiaires ?*

C'est possible. L'UNIOPSS n'a appuyé cette demande.

- *Pour prolonger vos interrogations sur les notions qui permettraient d'éclairer le débat, un travail avait été fait dans le cadre des trois groupes de travail mis en place par Vincent ASSANTE, alors chargé de mission auprès de Ségolène ROYALE pour préparer la rénovation de la loi de 75 en faveur des personnes handicapées. Ce travail a tenté de s'appuyer sur une réflexion assez large sur les concepts, qu'ils soient issus des années 70 ou portés par des mouvements plus récents. Qu'en pensez-vous ?*

Je ne suis pas sûr que ce travail ait beaucoup servi pour l'élaboration de ce projet de loi.

- *Comment l'expliquez-vous ? Quel rôle les associations ont-elles joué pour cela ou contre cela ?*

La conjoncture a sans doute joué : le passage "gauche-droite", inattendu, a sans doute contribué à réduire sa portée. En ce qui nous concerne, à l'UNIOPSS, ce sont des travaux que nous avons bien assimilés. Nous avons fait venir Monsieur STIKER dans une commission de travail, on a étudié ce travail de près. C'était plutôt une source de réflexion. On n'a pas fait de critique de ce document. Il n'a pas tellement été utilisé ensuite. C'est vrai. Un grand débat aurait pu avoir lieu avec l'initiative de Julia KRISTEVA avec les "Etats généraux des personnes handicapées". Mais on ne voit rien se passer, à par quelques articles dans Le Monde. Cette forme de débat aurait peut-être permis d'élargir l'approche purement associative actuelle et l'enrichir. C'était peut-être le but recherché. Ca peut être intéressant d'avoir un regard un peu extérieur, sur un versant plus philosophique. Je pense que le groupe travaille toujours. Le dernier article sur le Monde auquel participait GARDOU, par rapport au projet de loi, était pas mal mais, pas aussi original que ça. Il n'était pas très différent des positions associatives. Ce qui m'a semblé un peu surprenant car je m'attendais à un regard un peu plus complémentaire. En dehors de ça, nous n'avons pas d'échos d'autres travaux, rapports, production sur le sujet. L'intérêt de ce type de personne est d'avoir ses entrées dans un journal comme Le Monde…

- *C'est l'épouse de Philippe SOLLERS, je crois ?*

Oui, c'est cela. Ca peut être un bon vecteur pour porter des messages.

- *Ne croyez-vous pas que ces nouveaux vecteurs, je pense aussi au cinéma, au reportage à la télé sur la question du handicap sont à la fois la traduction d'un changement en contribuant, à leur tour à modifier le regard et progressivement la place des personnes handicapées dans notre société ?*

Tout à fait. Le risque de certaines actions, c'est de tomber dans la charité. Si l'on reste proche de la charité et de l'aide sociale, c'est que l'on n'a pas du tout intégré les concepts émergeants. Je crains que le projet de loi n'intègre pas les nouveaux concepts. On utilise des mots mais derrière, on reste proche d'une aide sociale que l'on donne aux plus pauvres, qui correspond à des financements bien spécifiques et pas des financements de solidarité. En fait, on ne reconnaît pas véritablement qu'on pense en fait en terme de déficience et qu'on ne les pense pas en terme de citoyen. On les aide parce que l'on ne peut plus aujourd'hui laisser des personnes à l'abandon. Il y a un décalage.

- *Il y a eu des questions autour du Téléthon pour voir dans quelle mesure il n'était pas possible que l'Etat ne finance les programmes que l'AFM prend en charge avec les sommes recueillies. L'Etat en finance une partie à travers les déductions fiscales. Mais l'idée n'a pas fait beaucoup d'émules…*

Ce type d'action produit une espèce de concurrence entre associations et entre causes, comme s'il y avait des causes meilleures que d'autres. Si ce sont des financements publics, certains critiquent en disant : "oui, mais les pouvoirs publics ne sont pas les mieux éclairés pour décider de tout" et puis lorsque l'on a à faire à la générosité de donateurs, soit on joue sur la corde sensible, soit on est sur des opérations marketing qui attire. Mais le public est-il le mieux éclairé pour savoir quelle cause financer et à quelle hauteur ? La difficulté c'est comment répartir l'effort, mais si, dans le cas de l'AFM, une certaine répartition est faite. Le mode de financement des associations est une vaste question aussi.

Voilà, j'ai essayé de répondre du mieux que j'ai pu à vos questions. Mon age ne permet pas d'avoir fait des observations durant ces trente dernières années. Je vous souhaite bon courage pour la suite de vos travaux. N'hésitez pas à me contacter si vous le voulez.

Monsieur Philippe VELUT

Entretien avec le Directeur général de la Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail, le 17 février 2004, au siège de L'ADAPT, durée 2H15.

Philippe VELUT, formateur, conseiller professionnel à l'ANPE, directeur du CRP de Saint-Etienne, est devenu directeur technique puis directeur général de L'ADAPT en 1994.

L'ADAPT, créée en 1929 par Suzane FOUCHE, figure emblématique de l'action militante sur le secteur médico-social, gère aujourd'hui plus de 40 établissements de réadaptation fonctionnelle, de rééducation professionnelle, d'accueil spécialisé et de travail protégé, pour enfants et pour adultes. Ces établissements accueillent annuellement 10 000 personnes handicapées qui sont accompagnées par 2000 salariés. L'ADAPT regroupe 3000 adhérents.

Transcription de l'entretien

Le portrait statistique des personnes handicapées qui se dégage de l'enquête HID donne une idée sur les priorités qui pourraient être données en matière d'actions pour les personnes handicapées. Il montre que le handicap très lourd est relativement marginal, ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas s'en occuper mais l'idée même que ça ne soit pas majoritaire peut éventuellement introduire chez les décideurs publics l'idée sur laquelle, dans le fond il y a une certaine proportionnalité des moyens à répartir. Les administratifs anticipent ce que les politiques pensent sur le plan électoral, avant même qu'ils aient commencé à le penser. C'est très drôle, moi j'ai vu des présidents de grandes associations nationales de handicap mental, contester l'étude HID, d'emblée. Quand on gratte, on se dit mais cette étude, très sérieuse a été faite d'une manière non contestable. Ce qui est derrière, c'est l'idée que moi, je suis Président de telle ou telle association de handicaps rares ou extrêmes rares, je me rends compte que j'occupe le terrain politico-administratif depuis cinq ans pour 5000 personnes et on me parle de millions de français qui vivent au quotidien ce qu'ils appellent le handicap. Donc est-ce que l'on va me recevoir de la même façon si l'on donne trop d'importance à cette enquête ? C'était une parenthèse qui faisait le lien avec ce rapport de Michel FARDEAU que je viens de recevoir…

J'ai été très intéressé par votre démarche, donc ça m'intéressait que l'on se rencontre. Donc c'est à vous de me dire ce sur quoi on peut vous être utile.

- *De combien de temps disposez-vous ?*

Aujourd'hui, pas trop de temps, mais on pourrait se revoir… Disons une heure ?

(…) Présentation personnelle. Résumé des documents : l'objet de recherche, la problématique, les hypothèses.

Vous êtes issu de la rééducation professionnelle, vous y faisiez quoi ?

- *Je suis adjoint de direction au CRP de Fontenailles…*

Ah ! Oui il me semblait que l'on s'était déjà rencontré. Votre visage me disait quelque chose. Il y a longtemps ?

- *A l'époque où nous nous sommes rencontrés, j'étais Chargé de mission auprès de l'association qui gère cet établissement, c'est à dire dans les années 90-93, probablement à la FAGERH ou à la DGTEFP où je représentais la FAGERH sur les questions relatives aux multimédia…*

La chance que j'ai eue, par rapport à ce que vous décrivez dans votre note, c'est que je suis tombé sur un Président à L'ADAPT avec Jean-Jacques BOISSARD, qui, non seulement, a accompagné ce que je pouvais ressentir ou décoder ou analyser mais qu'il a à chaque fois poussé. Le dernier positionnement de L'ADAPT… Aux questions qu'il me posait sur comment je sentais les problèmes d'intégration, d'insertion ou l'évolution des concepts sur le sujet, BOISSARD dans une assemblée générale dans les mois qui suivent se

lance sur l'analyse de l'évolution de 25 ans de présidence et dit carrément : "Je me demande si nos institutions ne jouent pas aujourd'hui contre l'intégration des personnes handicapées". Quant vous avez un Président qui prend la parole pour lui donner une réalité ascensionnelle, vous avez gagné. Parce que derrière, vous savez que la parole est institutionnelle. C'est ce qui fait qu'à L'ADAPT, je passe de belles années parce que l'on ne vous regarde pas quand vous émettez une idée, que vous cherchez à décaler le regard pour changer les choses, on ne vous dit pas que l'essentiel c'est la conservation et la bonne gestion. Le Directeur et le Président de l'association peuvent avoir des idées, s'ils les énoncent bien et que ça ne flanque pas trop le bazar, il faut y aller. En gros, l'appui s'arrête là où dans le champ institutionnel… Et puis vous avez des présidents d'association, des bénévoles, qui font la chose inverse, qui disent : "Là il y a une réflexion qui est originale, il faut s'appuyer dessus et le mettre en valeur". Je pense que ça joue. Quand vous êtes un professionnel ou un salarié, vous avez plus ou moins envie de la ramener si vous avez l'impression que votre association est plutôt en recherche de ça ou plutôt dans la conservation ou dans l'inquiétude et la préservation.

- *Je crois que l'on ne peut pas comparer les stratégies d'une petite association comme la notre et celle d'une grosse entité comme L'ADAPT. Néanmoins, notre association a une vie militante très forte…*

Qui reste toujours…

- *C'est appréciable de sentir un investissement associatif fort. C'est appréciable pour les salariés, de sentir un Conseil d'administration, un Bureau, des Conseils techniques qui fonctionnent.*

Comment trouvent-ils leurs adhérents et leurs militants ? Est-ce que c'est avec les gens qui passent dans les CRP ?

- *Le dynamisme et la persuasion d'un de nos anciens présidents qui travaillait à l'EDF ont provoqué l'arrivée de nouveaux militants qui se sont insérés dans les instances de l'association. Je note des travailleurs sociaux, des syndicalistes, des techniciens de l'emploi…*

Toujours une base chrétienne ou plus du tout ? CGT chrétienne, ça c'était curieux …

B…, c'est un archétype. Il est mystérieux. Michel, j'ai travaillé avec lui quand je travaillais à St Etienne. Comme il n'y avait pas de politique associative, il fallait bien marquer son territoire pour continuer à exister. Il a gardé du syndicalisme CGT et de l'église catholique, le principe des congrégations, des amitiés, des réseaux… Quand un gars comme ça commence à établir son terrain au sein de la direction départementale du travail, plus aucun établissement de l'association n'y avait accès. Il a squatté comme une mante religieuse. Mais, à côté de ça, c'est un communicateur hors pair, quelqu'un qui a du charisme, moi je l'ai vu convaincre… On peut lui mettre deux ou trois cents personnes ou cinq cents, quand il prend un sujet il est bon, il est intelligent, il est bosseur, il ne joue pas son intérêt personnel. Ce n'est pas un type qui fait carrière, c'est quelqu'un de conviction. En face de ça, quand on voit ce qu'est aujourd'hui la FAGERH, dans ses représentants les plus illustres, vous dites mais il n'y en a pas un qui arrive aux chevilles de BOUTEILLE. Il voudrait devenir représentant de n'importe quel groupe fédéral, y compris dans les OIP… Il n'y a pas photo. BOUTEILLE, s'il voulait… Il a d'un côté sur le plan local et départemental et dans l'association qui gère son Cap Emploi, il fait régner le pouvoir et d'un autre côté, il n'a jamais voulu éclater au plan national. C'est tout à fait curieux.

- *Il faut garder à l'esprit que son investissement au sein de l'association, lorsqu'il était membre du Bureau, représentait un temps d'activité important en suivi de dossiers, en réunions, en représentation, en déplacement qui se cumulait avec tout son investissement local, sa vie familiale etc.*

Ce n'est pas notre sujet. Mais on compte quand même aujourd'hui sur les doigts d'une main, les associations qui ont une réflexion, qui sont capable de produire des idées, qui sont capable de les organiser. Il n'y en a pas beaucoup. Donc c'est curieux, quand vous savez qu'individuellement, dans un corps quelconque, vous avez des gens qui ont parfaitement fait les analyses et qui sont lucides et puis que vous ne voyez pas émerger leurs idées. C'est assez étonnant. Que l'UNAPEI produise la préservation de grands

fondamentaux, c'est logique, c'est fait pour. C'est une Union nationale qui fédère des associations de parents qui se réunissent sur la base de l'intérêt de leurs propres enfants et qui ne peut pas produire autre chose. Au niveau de l'Union nationale, les professionnels vous le disent, nous, on s'est un peu gaufré avec eux à propos de l'histoire du bouquin à GOBRY, ils disaient qu'ils se positionnaient comme un lobby. Ce n'est pas d'eux que peut venir la révolution culturelle.

- *N'avez-vous pas l'impression que certaines associations ont plus bougé que d'autres ?*

L'APF est plus souple. Ca c'est un objet intéressant. J'ai été, il y a quinze jours, au lancement du DVD "Nationale 7". Je ne sais pas si vous vous souvenez de ce film ? C'est une histoire qui se passe dans un foyer de l'APF, qui pose le problème de la sexualité des résidents. Le cinéaste expliquait que lorsqu'il avait demandé l'autorisation de tourner, il avait été convoqué par le directeur général et par DESAULLE, à l'APF. Ils lui ont posé des questions qui témoignaient de d'une certaine inquiétude sur les conséquences du tournage mais, sur le fonds, il a eu toutes les autorisations, en trente minutes. Je suis totalement persuadé que dans d'autres associations, ça n'aurait pas été possible. C'est un objet intéressant, l'APF. Son fondateur et Suzanne FOUCHÉ était très proche l'un de l'autre, à Berck, lorsqu'ils ont créé les deux associations, L'ADAPT d'un côté et APF de l'autre. J'arrive plus difficilement à situer l'APAJH qui une association qui dans sa constitution ressemble plus à l'UNAPEI. C'est une fédération d'associations départementales. Elle produit une synthèse. Tous les problèmes qu'ils ont eus dans les structures de l'Yonne, tient à leur organisation fédérale. C'est à dire qu'ils ont dénoncé assez vite ce qu'il se passait mais de fait, ils n'ont pas eu le courage de dissoudre, par exemple l'association de l'Yonne parce qu'ils auraient perdu des cotisations sur tout un département. De ce côté là il y a un côté "associations de familles", à l'APAJH. C'est très clairement des familles d'enfants handicapés moteurs qui relèvent d'une prise en charge IEM-IME spécialisés avec une orientation ensuite vers des CAT ou des MAS. Il y a quand même des pathologies spécifiques de type IMC, polyhandicaps… Ca ressemble à l'UNAPEI, en même temps, dans la superstructure au niveau départemental, régional et national c'est depuis au moins quinze, vingt ans entre les mains d'un courant qu'on pourrait dire "franmaco-socialiste". C'est beaucoup les "franc-mac"… Vous avez souvent l'APAJH, les Mutuelles et puis la Fédération des œuvres laïques qui sont proches. C'est ce courant. Le CA de l'APAJH, c'est pas jeune. Je ne sais pas dans quel état de santé se trouve l'APAJH. Ils ont été plus vivaces et plus en situation de parler, il y a dix ans, en particulier sur la question de l'intégration scolaire où ils étaient extrêmement en pointe. Depuis l'affaire de l'Yonne, je les vois au Comité d'entente, je les vois au CNCPH ou à la Commission permanente, le Président qui est un homme de 70 ans tient un discours de très grande conformité, beaucoup plus, je trouve, que l'APF, maintenant. Je ne suis pas sûr que ce soit encore une association encore très militante. Ce que personne n'a comme l'APF, c'est une organisation extrêmement serrée, vivace, vivante. Les délégations départementales de l'APAJH, ça ressemble un peut aux comités de gestion, ou aux comités techniques que vous connaissez. Quand vous avez une assemblée de l'APAJH, vous avez les parents qui sont là, à raison de quinze ou vingt personnes par département. Quand l'APF mobilise ses militants et adhérents, elle a déjà d'emblée tous les résidents des foyers qui, pour avoir la prestation complète dans leurs foyers doivent être adhérents… C'est une association militante dans laquelle vous militez après avoir après avoir adhéré pour un service. En tant qu'adhérents, ils ont dix ou quinze mille résidents dont les deux tiers sont adhérents de l'association, puisque vous n'avez pas le droit à certaines prestations si vous n'êtes pas adhérent. L'assistante sociale, elle est payée mi-temps par la délégation, mi-temps par l'établissement et si vous n'êtes que résident du foyer, vous n'avez droit qu'à la moitié de la prestation. Si vous êtes adhérent, à la permanence du soir où elle délivre les aides vous pouvez y aller. Donc, ils ont déjà ça, vous y rajoutez les familles. Tous ça constitue un socle qui produit de l'événement, de la communication de la manifestation potentielle, de l'énergie, donc ça fédère le petit pourcentage de progressistes au sens associatif du terme que vous trouvez dans toutes les villes de France, qui vont plutôt à l'APF parce qu'en matière de handicap, ils ont le leadership sur le marché. Chaque fois que l'on fait de la communication dans le cadre d'opération de L'ADAPT, l'APF engrange des adhérents. On fait une campagne sur les Etats généraux de la citoyenneté, il y a des gens qui adhèrent à

l'APF sur des départements où nous ne sommes pas, en leur disant : "on est vachement d'accord avec ce que vous faites", alors qu'ils parlaient d'actions de L'ADAPT.

- *Je vous propose de reprendre les questions dans l'ordre où je vous les avais posées. Vous me disiez avant que l'on démarre cet entretien que vous aviez vu apparaître de nouvelles notions, comment cela s'est-il produit ? Comment se sont-elles consolidées ? L'ADAPT utilise beaucoup la notion de citoyenneté, comment l'avez-vous intégré ? Pourquoi ?*

Je m'étais fait une réflexion dans votre démarche... Vous dites à la fois que "les représentations sociales sont assimilables au travail de la société sur elle-même, mobilisant les acteurs bien au-delà des cercles d'initiés"... Ça, j'en suis totalement persuadé et je pense même qu'il faudrait insister là-dessus, c'est à dire que, de fait, c'est moins les directives européennes, à mon avis, donc l'environnement politique et administratif périphérique à la France que le fait que les politiques, les responsables associatifs ou du moins un certain nombre d'entre eux, se rendent compte à un moment donné, qu'ils ne retrouvent pas dans la population qu'ils sont sensés aider, les retours favorables ou positifs à ce qu'ils avaient mis et qu'il y a des aspirations nouvelles qui apparaissent dans la population. C'est plutôt une situation de désarroi de ces différents acteurs, qu'ils soient décideurs locaux, régionaux etc., au plan administratif ou au plan associatif, une impression de désarroi, l'impression finalement de ne pas faire des choses qui servent à grand chose qui les amènent d'une certaine manière à se mettre en recherche de concepts qui seraient plus opérateurs. De dire : "dans le fonds, ceux qui "pensent que", n'ont peut-être pas raison". L'ADAPT a bien suivi ce point de vue là. Je me suis bien retrouvé dans ce que vous indiquez. On a bien participé au référentiel global de marché dans les années 80. C'est à dire que l'idée qu'il fallait introduire dans les pratiques sociales, en lieu et place d'un certain nombre de simples valeurs fondatrices de solidarité, de charité, ou tenir compte en tout cas d'un certain nombre de réalités économiques pesant sur l'activité, aussi bien dans la gestion que dans l'organisation des établissements que la finalité même de ces structures. J'ai vraiment conscience qu'une grosse partie de ce que l'on pouvait raconter entre 85 et le début des années 90, le changement s'amorce à L'ADAPT en 94, se situait sur l'axe de la personnalisation, l'individualisation, l'idée de l'insertion professionnelle, le lien avec les entreprises. Il y a plusieurs angles. On est avec la crise des institutions solidaires telle que la Sécurité sociale, dans la perception que sur le long terme on ne pourra pas toujours être en situation de demander plus. Concrètement, au niveau de l'association, le discours que l'on a avec...on a des directeurs qui déposent des projets "nouveaux" qui ne sont que simplement la demande se traduit en terme de postes à accroître. Le progrès réside dans l'accroissement de la capacité que l'on a à prendre en charge, voire parfois, ils ne s'en rendent pas compte, le progrès réside dans le confort que l'on apporte pour se charger de la prise en charge. La première chose qu'on leur dit dans cette logique là c'est : "Dites les gars, peut-être, mais vous demandez toujours plus d'argent pour vous occuper du même nombre de personne". Il y a un moment, c'est ce que j'appelle la logique du marché, je pense qu'à l'accroissement d'une valeur doit correspondre une prestation qui, d'une manière ou d'une autre, doit être enrichie de cet apport. Ca ne peut pas être simplement une amélioration de votre confort qui en bénéficie. Dites-nous au moins en quoi l'intéressé va y retrouver une partie de ce que l'on aura mis. Ca, une vraie prise de conscience. On a aussi, ce qui nous a beaucoup fait réfléchir, c'est via les directeurs mais aussi, via les adhérents, les familles, etc., des tas de projets qui tournent autour de la prise en charge des personnes âgées. Dans les centres fonctionnels, il faudrait ouvrir des maisons de retraite, il faudrait ouvrir... Par rapport à ce qu'est l'identité principale de l'association, on a des demandes qui sont à la périphérie. Alors, on se questionne ou alors on ne se pose pas de question et l'on satisfait ces demandes ou bien on se dit que l'on est quand même une association pour la réintégration professionnelle des personnes handicapées et de quoi on nous parle tous les jours, de gens qui n'ont pas trouvé de travail, c'est des gens qui n'ont plus l'age, c'est de gens qui sont périphériques à tout ça, etc. Donc il y a deux solutions. C'est où notre définition ne sert plus à rien et le problème est réglé ou bien il y a une réalité qui frappe à la porte et il faut qu'on se positionne par rapport à ça. L'AGEFIPH intervient sur ces questions là à partir de 87 avec clairement un nouveau type de financement constitué à partir de l'implication financière des entreprises, d'une manière ou d'une autre. C'est que

j'appelle l'introduction du marché. On s'est rendu compte qu'en terme même de financement ou de gestion, il y avait d'autres intervenants qui étaient en cause, le marché en lui-même devenait une logique économique qui allait s'imposer. Il était illusoire de penser qu'une entreprise qui cotise à un fond pouvait avoir la même façon de voir qu'une caisse d'assurance maladie. Ca, c'est premier volet. Il y a un second volet qui nous interroge, c'est de dire… et c'est pour cela que l'on est mal à l'aise à la FAGERH avec les gens qui répètent inlassablement la question du droit à réparation, le droit à réparation existe, ce n'est pas la Sécurité sociale, donc il faut le préserver. Ca d'accord mais ça c'est le veux pieux de n'importe quel salarié qui voudrait que ça dure jusqu'au bout, sans se poser de question. Si la société tape à la porte de ce point de vue là et ce n'est pas que des forces… On peut résumer le débat en disant qu'il y aurait les forces solidaires du côté de la Sécu et il y aurait les forces du grand capital du côté de l'AGEFIPH. Mais, dans l'AGEFIPH, il y a des syndicats aussi. On voit la CFDT, la CGT tenir des discours qui sont des évolutions par rapport au modèle syndical. Ils disent clairement qu'il vaut mieux prévenir le handicap, faire du maintient dans l'emploi que de produire de la prise en charge. Ca c'est la remise en cause du marché.

Le deuxième grand volet durant ces années là, c'est que tout ce que l'on a fait sur, l'individualisation, la personnalisation, à la fois on en est content parce que ça préfigure ce qui sera dans la loi 2002-2, avec la grande idée de la centration sur la personne que l'Etat vient de découvrir. Il découvre qu'il a géré des dispositifs et des prises en charge par des institutions, en fait, ce qui est essentiel c'est de savoir est ce que l'on s'est centré sur un client et sur une personne, est-ce que c'est autour de cette personne que l'on a construit cette prestation ou est-ce que l'on n'a fait que répéter des modèles institutionnels. Les pouvoirs publics en sont là, c'est ce que l'on ressent lorsque l'on rencontre l'administration aujourd'hui, c'est leur grande révolution culturelle. On retrouve les mêmes réflexions à l'AFPA, c'est l'idée de la logique de service qui remplace la logique de structure. C'est ce qui est, au niveau de la superstructure en 2000 mais c'est ce que nous mettions en place avec l'individualisation et la personnalisation dans les années 1990. Ils ont dix années de retard. En même temps, je pense que la grande découverte que l'on a faite, c'est que lorsque l'on sortait d'une logique institutionnelle et d'une logique de représentations très traditionnelles pour se centrer sur la réponse à la personne dans ce qu'elle a de particulier, on avait comme modèle que le modèle du marché. C'est à dire que cette personne, on s'est mis à en parler comme du client, c'est à dire que l'on n'était pas très content de cette approche parce que l'on pensait que le modèle de la relation entre un magasin et son client était nulle. On s'est rendu compte que des entreprises, tels que les grands magasins avaient une vision du service et de la relation avec son client qui était parfois plus respectueuse de la personne que nos institutions ne pouvaient l'être. Ce qui nous a fait dire d'une manière très provocatrice en interne : "Vos valeurs de solidarité des établissements qui seraient vertueux par définition, regardons si en tant que client nous voudrions être traités comme on traite vos stagiaires dans vos institutions. Vous convoquez les gens, vous ne faites que du collectif, la personne n'a pas le droit de sortir de son cadre, elle ne peut pas moduler ses horaires, elle n'a pas le droit de… Imaginez qu'aujourd'hui un magasin fasse la même chose". Le modèle nous a, à la fois, servi de manière provocatrice en interne pour signifier que les établissements n'incarnaient pas la vertu et n'étaient pas forcément plus à l'écoute des clients que ne l'est votre magasin Auchan. En même temps, on s'est rendu compte que si l'on s'en tenait à ce simple modèle, on n'était plus en lien avec les fondamentaux qui justifiaient notre existence en tant qu'association. Nous ne sommes pas des organismes prestataires de service. Nous sommes, dans la société, avec des responsabilités qui sont autres que de simplement rendre un service à un client. Ca n'importe quelle entreprise peut le faire, qu'elle soit commerciale, publique ou associative. On s'est rendu compte qu'à la fois il était tout à fait salutaire que dans la façon dont on délivre nos prestations soit aux normes de ce que la société a pour habitude d'avoir comme service mais qu'en même temps, ça ne nous dispensait pas, bien au contraire de nous interroger sur le sens. En gros, quand même, ces prestations de service doivent être aux normes de ce que toute personne est en droit d'attendre, quelle soit handicapée ou non, et répondre aux objectifs pour lesquels nos associations ont été créées. Ces idées ont émergées tout doucement. Au fur et à mesure que nos établissements se modernisaient, on se rendait compte qu'il y avait une façon strictement gestionnaire de le faire.

Effectivement, nous avions des établissements qui pouvaient nous dire : "On a notre référentiel de qualité, on produit notre affaire...". Ce qui nous a beaucoup fait bouger c'est par les structures sanitaires, les structures hospitalières par lesquelles on s'est rendu compte que l'on pouvait produire du soin de façon personnalisé et individualisé, avec une prise en charge globale. Mais, dans le fond, ce métier là, on s'est dit que nous pouvions l'élargir, à tout type de malade et que la question du sens se retrouvait posée. Pourquoi est-on L'ADAPT ? A quoi sert-on ? En même temps que l'on continue cette modernisation vis-à-vis des établissements, nous ré-interpelons le sens. Nous avons produit un projet associatif qui partait de la réflexion suivante. Cette congrégation humaine, cette association d'individus s'est créée dans les années 30 autour de l'idée suivante. Il y a eu le temps d'organisation nécessaire de la société pour intégrer les plus faibles dans les processus économiques, c'est pas l'entreprise qui est logiquement, faite pour cela, l'Etat peut jouer un rôle de tampon mais, en même temps il a un rôle régulateur et ce n'est pas forcément dans ces conceptions globales, ses missions premières, on est là pour ça. Aujourd'hui, changement de siècle, par où ça passe ? Est-ce que ça passe par nos établissements aussi performants, aussi individualisés soit-il ? Il est clair que ça ne passe pas que par-là. C'est là le début de notre interrogation. Moi, j'ai commencé à me poser ces questions là en 1994-95-96. C'est là que nous lançons la semaine pour l'emploi en 1997. C'est tout bête, mais c'est de dire – et c'est une interrogation de l'association – VELUT, vous formez, vous avez des liens avec les entreprises comme c'est pas permis, vous avez avec elles des tas de conventions... En gros, ça coûte 400 00 francs à un million pour former un type, comment peut-il être au chômage encore à la fin du stage ? Pourquoi ? Alors, nous disons mais c'est pas de notre faute, c'est le fait qu'il y a encore des préjugés. De qui proviennent-ils ? De l'Etat ? Non, il n'y a pas beaucoup d'états qui ont entrepris de changer ces représentations et qui ne soient pas devenus totalitaires. Qui peut donc faire évoluer les mentalités ? Ce sont les associations. Donc il faut avoir des relais. On s'est rendu compte que dans tous les compartiments du jeu, c'était vrai pour l'intégration scolaire où il y avait des établissements dans lesquels on faisait tout le boulot culturel en interne et puis nos équipes revenaient en disant : "Vous êtes bien gentils mais nous concrètement on veut bien sortir de nos murs mais nos gamins, on nous les a retournés, parce qu'à l'école du coin, les parents ont fait une pétition pour se plaindre de la présence d'enfants handicapés qui menaçaient de ralentir les autres dans leur carrière". Il y a là un problème de discrimination de base qui n'est pas combattu. Vous voyez, ça s'est construit dans les associations comme les nôtres. Les différentes étapes cohabitent et en même temps c'est quand, à un moment donné vous êtes majoritairement engagé dans ce mouvement que se génère l'effet et le contre effet et que vous découvrez que vous n'avez complètement atteint ce que vous recherchez et qu'il est nécessaire de reposer le problème d'une autre façon, pour avancer. En même temps, je pense qu'il faut des chercheurs, il faut des gens qui travaillent sur des concepts, parce que lorsque vous êtes en situation de vous tourner vers une autre façon de voir, vous avez besoin de ces apports. Je ne crois pas que nous soyons en situation, en tout cas de les produire en permanence et totalement. Moi, j'aime bien la vision que vous donnez de "médiateur". Je pense qu'une association, à un moment donné, est posée historiquement dans une configuration particulière, elle a ses intellectuels en interne, elle peut être "l'association" d'un concept. Elle symbolise un concept. Ce n'est pas impossible. C'est peut-être pour ça que tout d'un coup une association va symboliser une idée : les "Restau du cœur", par exemple. Et, à la fois, quelques penseurs, un médiateur et puis, à un moment donné, pour tout le monde, ça devient une évidence. Mais, est-ce que les "Restau du cœur" qui peuvent encore surfer pendant quinze ou vingt ans, n'ont pas déjà inscrit dans leurs gènes leur propre dépassement ? Les débats internes des "Restau" montrent déjà qu'ils en sont conscients et que l'implosion est déjà inscrite. Ils sont conscients qu'ils sont devenus une institution qui n'a plus de commune mesure avec l'esprit et le militantisme d'origine.

Nous, tout d'un coup, on s'est rendu compte que, par exemple, une grande partie de notre "prêchi-prêcha" doit changer. En interne, ça demande du temps d'organiser ce changement de discours pour que les gens comprenne bien qu'ils ne sont pas dirigés par des opportunistes qui changeraient brusquement de ligne politique. Ca c'est dans la durée que se construit la confiance et que les gens se rendent compte que nous ne sommes pas en train de chercher des idées à la mode. Parce que parfois, on se retrouve

un peu seul contre tous. Au début de la mise en place de "la semaine pour l'emploi", on a eu tout le réseau, tout le dispositif EPSR-OIP, qui considérait que cette question était un peu son fromage, a dit : "mais qu'est-ce que L'ADAPT vient foutre là dedans ? Eux c'est la formation, éventuellement la réadaptation". Parce que l'on est plus défini par nos institutions que par nos fondamentaux du projet associatif. Il a fallu expliquer à l'extérieur ce qu'il en était et, à l'intérieur, pourquoi ce combat. Alors, vous aviez toutes les interprétations. Il y a ceux qui disent que c'est une technique de management, le Président et le Directeur général veulent toujours avoir un temps en avance pour mieux diriger les gens. Il y ceux qui disent que nous sommes des girouettes, à la recherche d'un truc à la mode, donc sous-entendu, on va attendre pour voir si ça va marcher avant de se mouiller. Il y a toujours le quarteron de bons élèves. C'est assez marrant parce que dans mon entourage vous avez ceux qui font très bien à une époque et qui comprennent moins bien celle d'après ; mais ils restent dans l'institution, pas forcément aux mêmes places. Vous avez peut-être connu Bernard SCEMAMA qui s'est trouvé en harmonie avec certaines orientations puis au moment de la réflexion sur le projet associatif, il ne sentait pas sa place. Il est parti pour se mettre à son compte comme consultant et l'on se rejoint davantage aujourd'hui. Il comprend mieux le mouvement que l'on a fait et il pourrait retravailler avec nous. C'est une chose qui n'est pas simple à organiser pour que les changements ne soient pas vécus comme des fractures, comme des trahisons, comme des renoncements etc. C'est pour ça aussi que l'on a besoin d'intellectuels extérieurs, d'idées externes. C'est pour cela que la production d'idées ne peut pas être qu'interne. Vous pouvez faire une révolution culturelle en interne une fois ou deux, mais vous ne pouvez pas toujours le faire. Je n'y crois pas beaucoup.

- *Dans le prolongement de ce que vous dites, qu'avez-vous pensé de la manière de faire de Vincent ASSANTE pour engager une réflexion sur la réforme de la Loi d'orientation de 75, en mettant en p^lace des groupes de travail thématique, pilotés par des universitaires. Ils étaient censés être porteurs d'une vision externe au secteur du handicap, au regard des associations spécialisées qui traditionnellement pilotaient ce type de réflexion. Cette distance avec le quotidien et sa gestion, mais aussi cette complémentarité avec l'interne pouvaient-ils plus facilement porter des changements ? Qu'en a-t-il été ?*

C'est très marrant parce que Vincent était le patron de cette affaire et L'ADAPT, il était à l'époque le Secrétaire général de l'association et avait de grande chance de devenir le successeur de BOISSARD et l'on a été très très peu présent dans le processus. Ce qui prouve que l'association était déjà bien dans ses bottes parce que même la proximité des hommes et même le risque de confusion éventuelle des pouvoirs auraient pu nous propulser. Mais de fait, ça n'a pas fonctionné parce que son dispositif ne pouvait pas permettre l'inclusion de démarches vraiment collective. Le reproche que l'on a fait à son truc, il était double. S'il s'agissait de véritablement poser des bases d'une évolution de la loi de 75, la démarche était trop large. C'est à dire que faire un relevé exhaustif des idées présentes, à partir de la France stricto sensu, allait produire soit un énorme travail universitaire de synthèse des idées qui n'épargnera pas, aux uns et aux autres, de dire, et là, c'est proprement politique, quel choix on fait et autour de quels grands concepts forts on se positionne. Et, à l'époque, on était d'autant plus critique, parce que d'un côté il lançait un truc avec un énorme télescope et puis d'un autre côté, avec Ségolène ROYALE, qu'est ce que vous avez comme mesure pratico pratique, à la fois pour illustrer la politique actuelle et pour illustrer ce que sera cette loi. Parce qu'une loi doit avoir de grandes références, elle doit être un cadre, mais elle doit aussi dire sur quel instrument vous allez accoucher. On était donc très critique à l'époque en lui disant : "tu organises un grand débat", où l'on est allé, où l'on a apporté nos idées, "mais concrètement, indiques clairement si vous allez mettre un terme au principe même des COTOREP, par exemple". Mais dès que l'on touchait certains grands principes de l'équipe politique en place, c'était tabou. Alors on lui a dit assez vite : "Tu ne peux pas dire que tout est possible au niveau de la réflexion et, au niveau pratique dire, c'est tabou, on ne touche pas." Dans la pensée de Vincent et des gens qui l'entouraient c'était à l'Etat d'organiser les choses d'une manière régalienne. Il ne fallait pas y toucher. C'est là que nous avons eu des désaccords profonds au sein de L'ADAPT avec Vincent. Faut-il que le pouvoir d'Etat soit ou non fortement

centralisé. Quels qu'en soient les risques politiques et les aventures que ça représente, à L'ADAPT, on est dans une grande tradition associative, je pense qu'en gros, au CA de L'ADAPT, l'idée est majoritaire qu'un Etat fort n'a jamais été un Etat social. A notre avis, la démocratie politique a tout à gagner à un rapprochement des concitoyens de leurs élus. En clair, ça présente des dangers d'inégalité de traitement sur le territoire mais de fait ça permettrait aux gens d'avoir envie de redécouvrir une politique sur laquelle il pourrait agir. De ce point de vue là, l'anti-présidentialisme c'est de décentraliser et que la gestion du handicap et du lien social redevienne une affaire communale. Il faut dire aux gens "c'est votre affaire". Ca ne veut pas dire qu'il n'y a pas de moyens d'Etat. Il y avait cette culture là au sein de L'ADAPT qui était fortement développée. Là-dessus, il y avait vraiment une réticence de fond, tant au niveau de Ségolène ROYALE que de Vincent ASSANTE. On retrouvait dans les travaux de Vincent ASSANTE les grands référentiels qui font la différence entre la gauche et la droite dans le détail mais on ne retrouvait pas de grande vision dans le général. Ce qu'on reprochait à Vincent, c'est de faire le travail à l'envers. On aurait préféré voir affirmer une grande ambition politique sur le général et que, par contre, sur le détail qu'il y ait une grande ouverture sur les modalités. Ces reproches ont un peu traversé le débat et très concrètement dans cette période là, ce qui nous a beaucoup agacé c'est que lorsque l'on allait dans les groupes de travail le débat était intellectuellement très intéressant, avec des idées avec lesquelles on était en accord sur le fond, et parallèlement, Vincent animait un groupe de travail sur la rééducation professionnelle dans lequel on avait toutes les peines du monde à obtenir des choses pour assouplir, on a mis dix mois pour accoucher d'une circulaire qui devait moderniser la rééducation professionnelle, qui a été validée par toutes les associations, et qui n'a jamais été mise en pratique. Le gouvernement a sauté avant que ce ne soit signé. Comme il ne faisait que reprendre d'anciennes circulaires, on n'a pas compris pourquoi il passait des mois et des mois à discuter. De fait le divorce était un peu consommé et quand Madame BOISSEAU est arrivée, elle a répondu, en étant bien conseillé par quelqu'un comme GOHET qui connaissait bien les arguments à droite et à gauche, par l'idée d'une loi cadre à laquelle nous étions favorables. Nous voulions une loi qui donne un signe en énonçant très clairement que l'on devait changer de culture et d'époque. Une loi qui dise, la base générale ça doit être ça pour obliger tout le monde à essayer de se situer dans une culture différente. Après sur les modalités, il faut fortement décentraliser et troisièmement, il faut éviter de faire une loi qui aille dans le détail. Il faut plutôt que la loi indique qui décide de quoi et à quel niveau doivent se faire les choses. Après se sera à la société civile, aux associations, aux syndicats, aux forces sociales à se battre sur le terrain pour obtenir des choses. Cette vision là on l'a énoncée sur plusieurs bureaux et plusieurs conseils d'administration dans lesquels Vincent ne voulait l'entendre. Quand il s'est rendu compte de l'écart qu'il y avait sur le fond, il a produit l'acte qui, dans une association ne peut pas se jouer, il a sorti son rapport en disant : "il y a des choses auxquelles je tiens, sur lesquelles je ne transigerais pas et je vais donc le sortir sous mon nom". Concrètement cet acte qui pouvait être admis de la part d'un administrateur, ne pouvait pas l'être de la part du Secrétaire général. Il a réagit en dénonçant une motion de défiance, en revendiquant de pouvoir, à son poste, conserver une liberté d'agir comme il l'entendait, etc., ce n'était pas possible. Maintenant, sur le site de l'ANPIHM, vous trouvez le site du Président Vincent ASSANTE. Ce qui est plutôt discutable et n'était pas possible chez nous. Voilà l'histoire des divergences. Les convergences se sont très clairement sa vision des choses sur l'idée qu'il faut modifier la société pour lever ce qui constitue les situations de handicap. Nous sommes aussi sensibles à la polémique qu'il relance actuellement avec MATTEI à propos des personnes "en situation de handicap". MATTEI répond des choses qui chez nous, ne suscite pas la révolte. Il dit : "entre une vision qui serait totalement environnementaliste et une vision qui se concentrerait uniquement sur la personne, n'y a-t-il pas une position intermédiaire, qui serait peut-être proprement française et originale, qui consisterait à dire que la position équilibrée est à faire en sorte que la personne ait tous les moyens de compenser, ce qui est bien en soi un objet et, qu'en même temps il y ait un deuxième combat tout aussi important sur l'évolution de l'environnement, sans que l'un aille sans l'autre". C'est vrai qu'il ne faut pas aller jusqu'à une vision "intégriste" de l'environnement. De ce point de vue, j'ai été frappé par la façon dont certains italiens posent ce débat là. Ils ont été, à un certain moment dans le modèle environnementaliste. Ils l'ont fait et l'on peut observer leur expérience. Si l'on regarde l'évolution dans la prise en charge de la

maladie mentale, on voit que l'on va jusqu'à la référence à la suppression de prise en charge spécifique. J'ai entendu de la bouche de représentants d'une association de personnes déficientes visuelles en Italie, qu'après un aménagement des transports publics pour les personnes handicapées, un sondage avait fait savoir que 90% des personnes non handicapées trouvaient ça bien et 90% des personnes handicapées disaient que leurs problèmes n'étaient pas résolus parce que leurs besoins, c'était d'avoir des transports spécifiques. Ils concluaient en disant qu'il faut donner le primat à la minorité lorsque l'on veut prendre une décision d'aménagement. Je suis assez sensible à l'idée d'une approche environnementale lorsque le problème est environnemental mais quand la minorité exprime, sans être dans un régime communautaire, même dans un régime de république, la république doit savoir qu'elle doit parfois partir de la volonté des gens pour construire des réponses adaptées. On voit très bien comment des collectivités locales biens intentionnés pourraient se satisfaire d'un certain nombre d'un certain nombre de grandes mesures environnementales sensées répondre aux besoins de tout le monde. Si on prend d'autres exemples, on a trop vu aussi la façon dont on a réglé le problème de l'accès à la culture par la création d'une culture pour tous d'Etat, conventionnée, qui sert à quelques-uns uns, dont je suis un utilisateur d'ailleurs, mais sans se rendre compte que l'accès à la culture c'est aussi répondre à l'accès à la culture d'un certain nombre de jeunes, de deuxième génération, qui sont acculturés, qui n'ont pas le langage etc. Aujourd'hui, il y a un terrain sur la citoyenneté que l'on veut rediscuter avec le courant environnementaliste pour faire en sorte de ne pas arriver à un intégrisme. Il faut mobiliser les citoyens pour faire tomber les barrières mais il faut aussi demander aux gens, en permanence, parmi tout ça, "quelles sont vos barrières ?".

Au sein du Conseil nous avons des gens de droite et de gauche qui sentaient bien les différents courants qui portaient les différentes approches. C'est clair que, chez nous, les gens issus de la démocratie chrétienne, sur la question du combat social sur les situations de handicap, il y a un truc qu'ils n'aiment pas, sans qu'ils sachent vraiment dire pourquoi. A l'inverse quand on parle de décentralisation, de descendre près du citoyen, donner le pouvoir aux citoyens, il y a un côté individualiste, un primat du citoyen, il n'y a plus de référence à des classes et quelqu'un comme Vincent ASSANTE n'y retrouvait pas ses petits. C'est à la fois toutes les difficultés du moment et puis l'intérêt de la situation où l'on est dans laquelle on sent très bien que lorsqu'il faut construire des réponses, les clivages ou les approches gauche-droite retrouve leur vigueur pour les gens qui sont inscrits dans ces logiques. Ceux qui sont plus en dehors de ces jeux là, sont plus à même aujourd'hui d'être mobiles, d'emprunter à différents courants pour construire des réponses. Dans le même mouvement où Vincent ASSANTE a démissionné du CA de L'ADAPT – il n'est plus adhérent - il a fait la même chose au PS : il est maintenant lié au courant EMMANUELLI. Son intransigeance n'a pas rendu service aux personnes handicapées et n'a pas rendu service au PS qui, d'ailleurs, lui avait tendu la perche après l'échec d'EMMANUELLI, ce qu'il a refusé.

Moi je me suis complètement impliqué dans la préparation du Front social européen et l'on abrite en permanence à L'ADAPT le carrefour issu du Forum social européen des associations de personnes handicapées liées au Forum. On prépare le Forum de Londres qui aura lieu dans trois ans.

- *C'est en lien avec le Forum européen des personnes handicapées ?*

Non, non pas du tout. C'est en lien avec le Forum social mondial issu d'Allègre… Nous n'avons pas renouvelé notre adhésion au Conseil français des personnes handicapées sur les questions européennes…

- *Pourquoi ?*

Parce que c'est tout à fait le type de congrégation soit disant fédérative ou union qui procède de ce qu'est le Comité d'entente où quatre ou cinq associations, parmi les plus importantes se sont décidées à être toujours les fondateurs et les porte-parole autoproclamés de l'ensemble des associations, au prétexte qu'elles seraient les plus nombreuses ou les plus importantes, ce qui est le cas. En gros, l'APF et l'UNAPEI qui prennent un peu en otage la FNATH qui, du coup, est contente parce que ça lui a redonné une position et puis après ils prennent quelques associations qui sont

complètement groupusculaires pour donner le change. On retrouve comme ça l'UNAFAM, le CLAPEAHA qui doit représenter 25 familles et 15 adhérents…

- *Votre position semble plus liée à la représentation nationale par le CFHE que vis-à-vis des travaux qui se font au sein du Forum ?*

Oui, oui, tout à fait. Ce que je disais, c'est sur la méthode. Sur le contenu, le CFHE, c'est une machine qui, en gros, consiste à expliquer en France tout ce qui faut penser de mal de ce qui se dit au plan européen de la question du handicap, tout en indiquant, quand même, pour résumer qu'on est obligé mais qu'on va vous expliquer comment on va pouvoir contourner les directives. Jusqu'à présent, on adhérait à tous ces trucs mais on n'y allait pas. Ce qui est en train de se dégager, tout doucement, je le sens, c'est des réticences que l'on a les uns et les autres, on ne franchit pas le Rubicon tous ensemble là-dessus. Par exemple, tous les directeurs de L'ADAPT, il n'y en a pratiquement plus aucun qui va à la FAGERH. On en a discuté, est-ce que l'on quitte ou pas ? Ce n'est pas décidé. Historiquement, il y a des gens qui sont dedans que l'on aime bien… Mais je sens qu'en gros la décision elle est prise parce que les gens n'y vont plus. Dans le CFHE, ce qui est en débat, c'est que l'on s'est rendu compte, à travers la position de BOISSEAU – mais on l'avait déjà ressenti avec ASSANTE et avec ROYALE – c'est que le gros inconvénient, c'est plus l'institution fédérative etc., qui sont très corporatistes et qui empêchent le débat de se développer vraiment. Vis à vis des pouvoirs publics, elle redonne une image de ce que pense les associations et elle est négative. Moi j'ai entendu les représentants français au Forum européen dire : "Nous, en France nous ne sommes pas d'accord". Alors, on a levé la main : "Comment? Nous ne sommes pas d'accord ? Les institutions que vous réunissez régulièrement ne sont pas d'accord"… Il faudrait voir si la population de personnes handicapées en France est, elle aussi, pas d'accord et nous, on est assez persuadé du contraire. C'est à dire qu'à chaque fois que l'on fait des sondages un peu en grand auprès des personnes handicapées, on se rend compte que la vision européenne anti-discriminatoire, elle est vraiment entrée dans les mœurs, dans les familles, chez les handicapés eux-mêmes à la base. Alors, nous, on ne les organise pas. Personne ne sait construire des associations de masse autre que de service. Mais, en tout cas nous avons fait un sondage lors du dernier Salon Autonomic : 80% des moins de 30 ans disent nous n'adhèrerons pas à une association spécifique de handicapés, si nous adhérons à une association, ce sera à une association de valide. Vous leur dite : "Vous êtes dans un Salon pour des personnes handicapées". Ils répondent : "C'est le seul. Notre volonté la plus chère, c'est que dans tous les salons, il y ait une partie qui soit dédiée aux personnes handicapées, mais l'on ne veut pas de salons spécifiques". Si vous allez vers les plus de 45 ans et ceux qui adhèrent à une association, on est face à une population complètement inverse où toute la culture de la spécificité est bien présente. On s'est rendu qu'on avait plus intérêt aujourd'hui à relayer des médiateurs qui étaient plus en lien avec des techniques modernes de sondage de l'opinion pour voir vraiment ce que pense la population et de faire valoir ça aux pouvoirs publics et à l'extérieur plutôt que de se faire phagocyter dans des ensembles tenus par des lobbies. Sur le plan international, c'est assez rigolo parce que l'on a quitté le CFHE, on a fait les Etats généraux de la Citoyenneté pendant l'Année européenne des personnes handicapées et je vais à la fin du mois de mars aux Etats généraux de la citoyenneté au Québec où on nous a demandé de venir. On leur a demandé s'ils n'avaient pas fait une erreur, L'ADAPT en tant que telle n'est représentative que d'un courant, il y a de grandes associations représentatives en France… On nous a répondu : "Oui, oui, on le bien, on les connaît mais ça, se sont des lobbies, se sont des associations gestionnaires. On a fait le tour et on trouve que ce que vous dites de ce que pensent les Français est intéressant et l'on voudrait vous donner la parole". On se rend compte que sur le plan international, on n'a plus besoin de passer aujourd'hui, par ces unions et ces confédérations pour se faire entendre et que peut-être que l'on va tisser des liens directs avec les Italiens ou d'autres pays. En l'occurrence, ce qui est le complément de ça, c'est que je n'ai pas eu de mal à obtenir d'un bureau ou d'un conseil d'administration, qui ne sont pas formés de gens tout jeunes, le fait que L'ADAPT soit le lieu de préparation, le support des stands et intervienne même avec José BOVE au Forum social européen de La Villette. Cette année, nous ne sommes pas allés au Salon Autonomic mais nous sommes allés à Batimat, on a fait beaucoup de salons "normaux", on va au Forum social européen, on verra si on peut aller au truc du MEDEF, à leurs universités

d'été. On ira se faire entendre auprès des entreprises. C'était intéressant de voir comment ça se passait au Forum social européen parce qu'il y avait une critique lourde des gens présents, des syndicalistes de SUD et des handicapés sur les institutions du handicap. J'ai été frappé par leur question sur de quoi ils causent nos dirigeants, de places, de moyens, de pognons, on ne parle pas de nos droits, on ne parle pas de la discrimination, on ne parle pas du quotidien de notre vie… Il y a des sujets de revendications que l'on ne peut pas approuver en totalité, même si c'est une vision du monde. Mais elle existe au sein de L'ADAPT. En tout cas ce qui était très fort, c'est l'idée que l'on a se réapproprier nous même le champ de la contestation, de la revendication. Quand vous écoutez ce que demandent les mecs, c'est pas plus de places pour les CAT, pour les foyers etc. C'est pas ça du tout. Par contre, il n'est pas dit qu'il n'y ait pas d'envie d'actions violentes où l'on bloque des cinémas, on boycotte des manifestations culturelles. Il y a des gens qui voulaient faire des manifestations cet hiver sur des pistes de ski parce qu'ils veulent faire du ski comme les autres, etc. Il y a, par exemple une critique de handisport qui est forte. Certaines personnes supportent mal comment l'invalidité devient un critère d'organisation des disciplines, alors qu'elles recherchaient un idéal de fraternité et de participation. Il était question de dopage, etc. Tous les quinze jours, ils se réunissent ici le samedi. Je viens de temps en temps. Leur gros truc à Londres serait qu'il n'y ait pas de forum thématique sur le handicap mais qu'il y ait un représentant handicapé qui parle dans tous les sujets.

- *C'est le principe du mainstreaming ?*

Absolument, absolument. Je crois qu'il faut se garder d'une vision que je qualifierai de gauche étatiste qui poserait le problème de l'inclusion des personnes handicapées comme la politique de la ville a tenté de poser la question du lien social. C'est à dire en rénovant les cages d'escaliers et en croyant que ça allait résoudre le problème. Je crois que c'est beaucoup plus complique que ça.

- *Quels sont vos liens avec des associations plus radicales comme le Groupement français pour les personnes handicapées, le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, le Collectif des démocrates handicapés, le Mouvement pour la vie indépendante, Hand in Cap… ?*

Le GIHP, on fait des trucs avec eux, on est assez sur la même longueur d'onde, mais je ne les trouve pas si radical. Je ne les vois pas beaucoup sortir du microcosme. Nous, on soutient officiellement le développement du CDH, dont on a reçu les représentants il y a trois semaines. On trouve leur approche très intéressante. On les trouve beaucoup plus radicaux que par exemple le GIHP ou Simon. Il ne représente que lui-même, il n'a pas d'ambition sociétal, de regroupement de prise de parole etc. Aux Années européennes, il a développé des thèses mais quelle est l'ambition ? L'ambition du CDH c'est quand même plus important…

- *Il ne représente que quinze personnes ?…*

Très concrètement on leur sert de logistique parce qu'ils n'ont aucun moyen. Ils représentent honnêtement entre 600 et 800 personnes militantes. Ca représente en qualité, en Ile de France par exemple, parce que je connais bien ceux de paris qui se sont rassemblés ici, 70 personnes. Ils se réunissent le samedi ou le dimanche dans les locaux de L'ADAPT, je suis invité, j'y viens de temps en temps, c'est intéressant quand même. Ce sont des handicapés de la base. Politiquement, c'est un peu comme les écolos au début…

- *Ils se déclarent en dehors des circuits traditionnels politiques, gauche-droite, tout le monde est prêt à l'entendre mais peut-on rester en dehors de tout courant idéologique ?…*

C'est un mouvement débarrassé de toute perspective gestionnaire, débarrassé de toute perspective personnelle. Ce ne sont pas des personnes qui, d'une manière ou d'une autre, vivent de ça, d'une manière ou d'une autre. Nous, on a intégré Philippe VAN DEN HERREWEGHE qui s'était présenté contre BALLADUR, au conseil d'administration de L'ADAPT. Il se qualifie comme étant de "centre-droit". On a intégré aussi Hamou BOUAKKAZ, qui est conseiller technique aux personnes handicapées de Bertrand DELANOË, à la Mairie de Paris et trésorier de l'association, Paul GUINOT, administrateur au

CNPSAA. Il est très clairement socialiste, il est aveugle. On a fait deux cooptations simultanées. Quelqu'un comme VAN DEN HERREWEGHE, ce qui intéressant chez lui, c'est un cadre financier de la Caisse des dépôts, paraplégique, qui sera encore candidat aux prochaines élections municipales. Ce qui l'a fait bouger, c'est l'idée même du Black Panther : tant que l'on n'aura pas dans les partis politiques des personnes handicapées qui représentent cette sensibilité là, on sera dans la commisération, dans la charité, etc. Ou les politiques nous piègeront dans la gestion de structures préparées pour nous. Ils sont en même temps très conscient d'une chose : tant qu'ils ne représenteront que 0,04 % des voix, ils seront tous unis dans l'idée d'avoir un candidat pour r pouvoir dire le CDH a trois candidats cette année, deux au PS, trois à l'UMP, le jour où ils iront un candidat en situation de donner des consignes de vote au deuxième tour, ils éclatent. Parce que c'est clair que certain ne supporteront pas… Ils en ont parfaitement conscience et se disent qu'en attendant, il y a un sacré chemin à faire. Ce qui est entrain d'évoluer au niveau de leur projet. Ca va devenir le regroupement des militants politiques de droite et de gauche qui s'entendent pour faire progresser de part et d'autre, la place des handicapés, dans les listes. Leur intérêt commun c'est de faire progresser le lobbying au sein des grands partis politiques majoritaires, dans la sphère démocratique. Ca veut dire, on se fait passer les renseignements, on fait des dossiers ensemble, on fait des interventions, on sélectionne nos revendications communes. A mon avis c'est jouable tant qu'ils restent au niveau des élections locales, départementales et régionales. Ce qui est déjà important pour les personnes handicapées. En tout cas, au niveau de la fraîcheur, de la subversion, c'est pas mal. Eux, au niveau du mainstreaming, ils sont nés là dedans. Ce sont de produits de ces courants. Ils sont intéressés par le poids que l'APF peut leur donner, parce que stratégiquement, ils ont besoin d'être soutenus. Je pense qu'il faudrait que vous les rencontriez.

- *J'ai eu un entretien avec Jean-Christophe PARISOT, le Président du CDH…*

Il faut voir ceux de gauche, parce que PARISOT c'est un… Lors des Etats généraux de la citoyenneté, à la Mairie de Paris, il avait, avec lui, le Député de la Loire, François CHOSSY. PARISOT dit à CHOSSY : "Moi, il y a quelques années, si j'avais pu faire parti d'une liste en position éligible, je n'aurais pas fait le CDH". Il expliquait clairement qu'il voulait faire de la politique, il était jeune, handicapé, plutôt à droite, on lui a fermé la porte parce qu'il était handicapé. A cela, CHOSSY ne dit pas non. Parce que c'est tout de même vrai.

- *Quels sont les liens de L'ADAPT avec un député comme François CHOSSY ?*

CHOSSY fait parti des quelques députés qui ont pris le sujet du handicap comme sujet de travail spécifique, indépendamment du travail de commission et il connaît bien le sujet, maintenant. Le député moyen qui ne s'investi pas sur un dossier particulier, pour une raison ou pour une autre, son travail peut devenir assez peu intéressant. Chez nous, notre "médiateur" interne, celui qui développe notre réseau de bénévole, qui était un des principaux militants du CDH, que j'ai embauché ici, au développement associatif, Dominique LEDOUCE, il a fait parti de la délégation du CDH qui a été entendu par le Sénat dans le cadre du premier examen de la Loi BOISSEAU. Vous pouvez l'appeler ici au siège, vous lui dites que l'on s'est rencontré. Il a une connaissance parfaite de tous les médiateurs qui comptent. Ceux qui comptent, qui disent des choses, etc. Par exemple, il faudrait que vous rencontriez un couple qui est intéressant, c'est Nadia EYRAUD qui est la Présidente d'une association de parents d'enfants handicapés qui s'appelle HANDEI qui se bat pour l'intégration scolaire de tous les enfants handicapés. Concrètement, elle a un enfant trisomique et c'est pour cela qu'elle a créé cette association qui est très en lien avec la FCPE. Elle a accepté de faire sur l'Ile de France, un gros boulot, là dessus. Elle descend l'intégration du mouvement "handi" dans le mouvement social en général. C'est la femme de Jean-Baptiste HERAULT qui le patron du DAL. C'est à son initiative qu'il y a eu une première coordination faite à L'ADAPT pour préparer le Forum social européen et c'est lui qui a donné de l'ouverture sur ces mouvements. C'est intéressant, parce que pour EYRAUD qui est aussi le Président du mouvement NOVOX… Vous connaissez ? NOVOX, c'est un mouvement européen qui vise à ce que les exclus de tous les pays s'unissent et prennent la parole. Pendant le Forum social européen, en marge des débats, ils organisaient avec les sans-papiers, les mal-logés, toute une série de trucs avec occupations etc. C'est intéressant parce que c'est un mouvement social qui est déjà à

l'échelle européenne, pour ne pas dire internationale, parce que les NOVOX ont des correspondants un peu partout dans le monde, qui passe par l'auto organisation des gens et par l'idée que les médiateurs traditionnels sont dépassés aujourd'hui et qu'il faut leur substituer d'autres formes d'organisation. En gros, c'est quand même eux qui sont à la base des mouvements de foule qu'on retrouve dans ces grands forums internationaux, dans les marches qui suivent et ils sont en train de faire une antenne "handicapés". C'est ça qui est intéressant.

- *C'est une approche communautariste ?*

Ils s'en défendent.

- *Quand on surf sur ces mouvements, ces organisations, les gens se défendent sans cesse de faire du communautarisme. Selon vous, n'est ce pas plutôt notre tradition républicaine universaliste qui rejette les particularismes et empêche de se reconnaître communautariste ?*

Non, parce que, eux, ils se battent beaucoup pour que... Là, on a concédé que, dans le Forum européen, il y ait un "Forum handi". Mais en fait, ils souhaitent que pour le prochain, les "sans voix" soient ensemble dans tous les thèmes qui seront discutés. Le grand clivage, c'est un peu cette nouvelle façon d'aborder les choses avec, d'un côté ceux qui seraient les exclus des grandes décisions et de la démocratie économique et ceux qui seraient les décideurs exclusifs. Leur vision du monde c'est plutôt celle de José BOVE, c'est à dire le monde se séparerait entre les grands décideurs qui décident de la machine économique, qui sont à la fois des politiques et des décideurs économiques, on ne sait plus trop qui dirige l'autre, et la machine économique générerait l'exclusion et le handicap. Dans le fond, tous les enjeux seraient que ces mouvements là reprennent, s'auto organise de manière transversale. Quand vous allez aux réunions préparatoires de ces mouvements, ça ressemble beaucoup à des assemblées générales de mai 68. L'animateur de la réunion, n'a pas de prétention explicative, sauf de dire : vous devez vous auto-organiser pour que l'on prenne une décision collective. Donc c'est l'AG permanente.

- *Peut-on comparer ces approches avec des mouvements des années 70 tels que "Handicapés méchants", "bankalement votre" ?*

Oui, oui. Tout à fait. Avec l'idée de l'inclusion, très forte. Avec l'idée qu'il n'y a pas de revendications très fortes autres que celles d'avoir accès aux droits, à la citoyenneté. Pour le coup, vous avez là-dedans des gens de l'APF. On voit une forme de militantisme un peu nouveau. Il y a quelqu'un qui est au CDH, qui est déléguée-adjointe à l'APF. Avec Jean-Baptiste EYRAUD, elle a défendu le "droit à l'accès à tout pour tous", la revendication à Madame DESAULLE, pur jus. Mais en même temps, elle est au Forum européen avec des "josébovistes", c'est quelqu'un qui fait parti des cadres de l'APF, elle a fait le concours de la magistrature, elle est à Bac + 7, avec L'ADAPT elle fait les dîners jeunes diplômés où elle rencontre les gens du MEDEF pour les convaincre, pour tenter de changer l'image qu'ils ont des personnes handicapées, dans le cadre de politique de parrainage, d'intégration, avec le discours de l'entreprise où on leur demande de pas venir exploser comme une grenade au milieu du débat et en même temps, elle milite dans un groupe femme avec Maudi Piot avec son mouvement ELLE qui rassemble des femmes exclues : maghrébine, handicapée etc.

- *Ce sont des personnes qui empruntent à différentes cultures. A votre avis, est-on face à des pratiques qui fondent un nouveau processus ? Sont-elles porteurs d'avenir ?*

Est-ce un avatar ? Je n'en sais rien.

- *C'est quelque chose qui vous paraît émergeant. Je me demande si ces pratiques sont si différentes de celles qui ont éclos dans les années 70, poussées par certains mouvements radicaux empruntant leurs méthodes à divers courants révolutionnaires. Mais le contexte actuel est différent, la société est aujourd'hui moins porteuse de rêve et d'idéaux...*

Vous voyez, on retrouve les mêmes interrogations, les mêmes clivages du clivage traditionnel. Ils sont aussi indéterminés par rapport à la lutte syndicale, que SUD peut l'être par rapport aux grandes confédérations. Est-ce que SUD veut vraiment faire partie du triumvirat qui va à la négociation comme on va à la soupe ? Leur attente est-elle dans une autre manière de dire et de faire les choses ? Le jour où ils ne défendront plus ça, est-ce qu'ils resteront longtemps légitime par rapport aux gens qui vont chez eux actuellement ? Est-ce que ce qui fait la force de SUD c'est que c'est, d'abord et avant tout, une auberge espagnole où on y fait ce que chacun y apporte ?

- *C'est toute la question de l'organisation plus ou moins spontanée qui s'institutionnalise…*

Ils nous intéressent parce qu'ils nous permettent d'élargir notre vision. Ils produisent du sens, ils proposent d'autres modèles, des cadres de négociation, de conflit et constituent des éléments de la médiation. On s'allie avec ce mouvement inter mondialiste, avec le CDH, tout autant qu'avec les institutions comme les ministères. Tous expriment une radicalité extrême sur la question de l'intégration. Ce qu'ils aiment dans L'ADAPT, ce n'est pas son côté gestionnaire, c'est parce que l'on dit que les handicapés ne doivent pas vivre à part. Le bouquin de Patrick GOBRY ne les a pas choqués. Ils ont trouvé que ce type n'était pas clair, un peu trouble, etc., mais ils ont regretté de ne pas avoir dénoncé ce qu'il dénonce, avant lui. Alors que dans l'establishment, ce bouquin a été un très bon révélateur de la position des uns et des autres. Il y avait ceux qui faisaient des communiqués pour dénoncer le bouquin et l'individu et qui m'appelaient pour en me disant qu'ils étaient parfaitement d'accord avec le contenu. Il y avait ceux qui niaient le contenu du bouquin et le disaient haut et clair… On a vu toutes les positions…

Voilà, je dirais, aujourd'hui, parmi les plus radicaux aujourd'hui, les alter mondialistes, le CDH… Et ça représente de plus en plus de gens. Il faut voir ce que ça peut donner parce que, ce sont vraiment des militants, pas des apparatchiks. Ce sont des gus qui m'ont frappé. Ils discutent, ils s'interpellent, ils s'empaillent, ils y croient. Ils vont dans tous les trucs. Nadia EYRAUD, c'est la militance de 68, des années 70. Elle milite comme une activiste des années 68. Ce faisant, ils sont dans tous les milieux et ils abattent du boulot.

- *Connaissez-vous le Mouvement pour la vie autonome ?*

Si, si c'est une personne qui a fait une grève de la faim ? Ce sont des adhérents du CDH, je crois…

- *Je ne peux pas vous dire. C'est quelqu'un qui a fait, il y a quelques années, un mémoire de maîtrise sur le mouvement social des personnes handicapées aux Etats Unis dans les années 60…*

Je vais voir si Dominique LEDOUCE est là. Il va nous dire s'il connaît. Il faudrait que vous rencontriez Jean-Baptiste EYRAUD du Mouvement NO-VOX. Entre le DAL et NO-VOX, ça représente du monde, quand ils font leurs rassemblements. Ca fait 400, 500 personnes qui se réunissent. C'est lui qui s'investi sur la question des logements vides à Paris. Il y a derrière lui au moins 150 personnes qui sont des Rmistes, des exclus, des gens des Restau… Ce qui est intéressant, justement, c'est la question que vous me posez. Quel est la part du communautarisme dans cette affaire et quelle est la par de projet sincère de la part de EYRAUD pour que ces gens fasse la conquête de leur autonomie ? Je crois que ce type est honnête dans sa démarche. Jusqu'où les gens vont dans le transversal, est-ce que ce n'est pas…

- *Je n'avance pas l'idée que le communautarisme ne soit pas honnête. J'observe un courant communautarisme qui se développe à partir d'une approche différencialiste. Cette approche est en tension avec une approche universaliste qui se revendique des droits de l'homme et rejette tout particularisme. Portée à l'extrême, ces deux approches sont toutes deux, porteuses de risques de ségrégation et d'inégalités sociales. C'était l'idée proposée dans mon écrit. Ce qui m'interroge, je vous le disais tout à l'heure, c'est le développement de thèses communautaristes, tout en le niant, comme s'il s'agissait de thèses révisionnistes…*

Nous, notre position, c'est de condamner le communautarisme comme modèle, ou comme référentiel, mais, en même temps, on peut légitimement s'interroger sur des questions qui touchent le handicap, si 60 ou 70 % des associations qui sont sensées représenter les personnes handicapées n'ont pas d'ores et déjà versé dans un lobbying pur et dur. Auquel cas, si ce n'est pas réversible, en dehors de une ou deux associations qui peuvent légitimement se présenter comme des supers syndicats de personnes handicapées et qui sont donc, du même coup, très très communautaires, comme l'APF, défense des intérêts des gens avec un système démocratique qui fait remonter les intérêts. Si ces intérêts, c'est au sens large, ça ne représente pas forcément un idéal de société particulière. Il faut que se récrée un mouvement des personnes handicapées dans les années qui viennent. Ce sera très difficilement à partir des institutions existantes. Si l'on fait l'analyse des voix l'UNAPEI, elles ne représentent pas celles des handicapés mentaux, elles ne représentent fondamentalement que les intérêts de leurs familles. L'APAJH ne représente que l'intérêt des parents des enfants handicapés de type IMC, polihandicap, etc. Il ne reste comme réellement représentatif, au regard des autres pays européens, quelques associations qui, ensemble représentent peu de monde. Donc, du coup, la communauté handicapée en tant que couche qui peut s'organiser, c'était la question que l'on se posait, il y a trois ou quatre ans. On a été sèchement interpellé par le sondage que l'on a fait dont je vous ai parlé. Les gars ont répondu très clairement : une association qui se présenterait aujourd'hui comme organisateur, défenseur des intérêts des personnes handicapées et exclusivement des personnes handicapées, nous n'irons pas. D'où le fait que l'on présente L'ADAPT comme une association de rencontre entre valide et handicapés.

- *Ce sondage est disponible sur le site de L'ADAPT ?*

On ne l'a pas rendu public.

- *Ca peut paraître contradictoire avec l'image de transparence que L'ADAPT affiche. Que craignez-vous ? Vous doutiez de sa fiabilité ?*

On l'a fait faire par une boite de sondage pro. Il y avait trois enquêteurs pendant quatre jours et il a porté sur plus de 1800 personnes handicapées.

Les questions étaient essentiellement des questions de société ou plus centrées sur L'ADAPT ?

Il y avait des questions les trucs classiques de notoriété, il y avait des revendications à classer par ordre de priorité, il y avait des questions sur les attentes par rapport à une future loi concernant les personnes handicapées : devrait-elle plutôt permettre ceci ou cela… Vous voyez…

- *Serait-il possible d'obtenir cette enquête, sa méthode et les résultats ?*

Je ne l'ai pas sous la main mais je pourrai vous la communiquer. On l'a gardée en interne. Elle nous semblait intéressante et, en même temps, on ne voulait pas la lancer dans la presse. Parce que ça dit des choses sur le monde associatif comme par exemple, les personnes handicapées ne veulent plus de leurs associations. Ce serait une façon pour L'ADAPT de déclarer la guerre à tout le monde. Il faut que l'on reste acteur dans le système… Si vous voulez qu'on prolonge cet entretien, je vous propose que l'on se revoie.

Monsieur Henri FAIVRE

Entretien avec le Président du Comité de liaison et d'action de parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA), le 17 février 2004 à son domicile, durée 2 heures.

Henri FAIVRE était Délégué général de la Mutualité française et il a terminé sa carrière professionnelle comme responsable du Comité Europe des mutualités où il a siégé comme membre suppléant du Comité économique et social européen. Il a été aussi le rapporteur de la Commission européenne auprès du Conseil européen sur le projet du statut européen des mutuelles. Il a créé, en 1969 avec d'autres parents d'enfants polyhandicapés, le CLAPEAHA puis, sous l'égide de l'APF et en collaboration avec l'UNAPEI, il a participé à la mise en place de l'association HANDAS en 1979. Cette association a pour fonction de créer et gérer des établissements pour enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés. Henri FAIVRE en a été le trésorier et il en est aujourd'hui le président depuis quinze ans. Ancien Président du Comité français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), il est toujours l'administrateur français du Forum européen des personnes handicapées.

Le CLAPEAHA regroupe une vingtaine d'associations nationales dont un certain nombre d'entre-elles gèrent des établissements accueillant des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées, enfants ou adultes.

L'HANDAS a pour objectifs de rechercher et développer des formes d'accueil et d'accompagnement, d'apporter des conseils techniques, d'entreprendre et mener des actions de recherche ou de formation pédagogique, d'éducation, de communication et d'insertion. Cette association gère 24 structures pour adulte et adolescents. Son Conseil d'administration regroupe des membres de l'APF, de l'UNAPEI, du CLAPEAHA, du CESAP et de la FFAIMC.

Transcription de l'entretien :

J'étais délégué général de la mutualité française, sur le plan professionnel et, à ce titre là, à la fin de ma carrière j'étais le responsable du Comité Europe des mutualités et j'ai siégé comme membre suppléant du Comité économique et social européen. J'ai été aussi le rapporteur de la Commission européenne auprès du Conseil européen sur le projet, d'ailleurs toujours non sorti, de statut européen des mutuelles.

Alors, je suis père surtout d'une - j'ai toujours beaucoup de mal à modifier mon vocabulaire – parce que j'allais dire d'une jeune fille, mais elle a fêté ses quarante ans il y a un mois ; c'est donc une jeune femme née sourde et aveugle, à la suite d'une rubéole maternelle, à une époque où il n'existait absolument rien en France pour des enfants issus de la rubéole. Il existait certes des initiatives très anciennes, mais qui étaient en train de s'affaiblir et congréganistes, sur des éducations de sourds, d'aveugles et de sourds-aveugles devenus sourd-aveugles mais pour des personnes qui naissaient sourds-aveugles, il n'y avait rien et donc, ma femme et moi, nous nous sommes rapprochés à la fois de la fondation Anne KELLER à Boston et d'ailleurs, la meilleure solution en Europe de l'époque qui était une solution dans un immense établissement congréganiste pour sourd, au Pays-Bas. Nous avons également eu des contacts avec des solutions britanniques. Et nous avons pu susciter la création, à Poitiers, dans ce qui était un institut tenu par la congrégation de la Sagesse d'une première section pour enfants sourds-aveugles de rubéole. Puis par la suite, nous avons créé c'est à dire des établissements pour adultes, etc., avec d'autres parents, bien sur et comme il s'agissait – je pense que ce n'est pas seulement anecdotique – d'un groupe très restreint en nombre nous n'avons pas créé dans ce secteur d'association de parents. Nous estimions que nous étions trop peu nombreux et nous avons créé une association quadri-partite de personnes sourdes-aveugles adultes qui nous ont rejointes mais qu'on ne connaissait pas mais qui vivaient dans la société et qui sont venus en force, de parents de sourds et aveugles, de professionnels et d'associations gestionnaires d'établissements. Et cette association

continue à fonctionner suivant ce mode. Nous nous sommes tournés aussi vers les associations de parents des grandes associations (I n'y avait pas encore à l'époque de Comité d'entente des associations), c'est à dire l'UNAPEI, l'APF, APAJH etc., associations nationales de parents d'enfants aveugles et de parents d'enfants sourds qui toutes nous ont dit : "Par pitié ne créez pas de nouvelle association, d'autant plus que nous rencontrons dans les années 60, début des années 60, de plus en plus de cas transversaux". Donc, d'une certaine manière, nous sommes comme vous et créez plutôt un comité lui aussi transversal mais composé uniquement de personnes morales pour essayer de créer, de réaliser des services et des établissements pour tous ces enfants atteints simultanément de plusieurs handicaps d'où ce titre extrêmement barbare de Comité de liaison et d'action de parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA). Dans nos statuts, il était bien intitulé qu'il n'y avait pas de concurrence entre les membres et que ce n'était pas le CLAPEAHA qui réaliserait. Donc si j'ai réalisé des établissements depuis lors, c'était plutôt dans le cadre d'une de nos associations membres. Nous avons créé avec les parents d'enfants sourds un hôpital de jour pour enfants sourds psychotiques à Paris, il y a une vingtaine d'années et surtout, a surgi un débat assez animé, assez violent qui vient d'être décrit par un historien, de l'intérieur, au sein du Conseil d'administration de l'association des Paralysés de France qui voyait ses Instituts d'éducation motrice (IEM) pour enfants et ses foyers, progressivement envahis par des polyhandicapés, c'est à dire des personnes ayant surtout des troubles de l'ordre du retard mental plutôt qu'autre chose. Ce débat a été très vif, le président de l'APF de l'époque, Monsieur TRANOIR a un peu imposé à son Conseil d'administration l'idée qu'il ne pouvait absolument pas rejeter qui que ce soit des établissements. Il admettait que la situation aurait été de nature différente et il a donc décidé de créer une filiale de l'APF qui s'appelle HANDAS (1979) dont j'ai été 10 ans le trésorier et 15 ans le Président. Cette entité à 2 caractéristiques : elle est d'abord pluri-associative et l'APF y détient la majorité (51 % puisque c'est une société de personnes, 51 % des mandats à l'Assemblée générale) et les autres mandats étant détenus par l'UNAPEI, les associations d'IMC et puis le CLAPEAHA. Mais c'est un geste de l'APF assez fair-play d'avoir finalement pris comme président quelqu'un qui n'était pas adhérent et qui ne l'est toujours pas puisque ma fille a tous les handicaps possibles depuis des traits d'autisme lourd, etc., sauf le handicap moteur. Et nous avons 28 établissements en France. Nous avons d'abord repris trois établissements de l'APF qui avaient glissés progressivement vers des cas plus lourds et puis nous avons créé tous les autres après. Actuellement nous en créons 4 par an avec un tableau clinique qui s'aggrave progressivement en raison des progrès de la médecine, prématurité d'un côté, et handicap d'origine génétique de l'autre. Ce sont des enfants qui avaient de zéro à trois ans d'espérance de vie et puis maintenant… Si bien que le tableau clinique dans les établissements récents est beaucoup plus lourd que dans les établissements anciens.

Troisième volet de mon activité, lorsque j'ai pris ma retraite le monde du handicap m'a demandé de le représenter au niveau européen, l'Union européenne ayant créé pour la gestion du programme Hélios, un Comité qui s'appelle le Forum européen des personnes handicapées dont le Conseil d'administration est composé d'un représentant par Etat membre (je suis le représentant français) et de 15 autres représentants pour la parité : autisme Europe a un représentant, les aveugles ont un représentant. Au sein de ce forum, quand j'y suis arrivé, j'ai trouvé une atmosphère, je me suis trouvé dans un milieu que j'ignorais de dirigeants handicapés, tous de très haut niveau mais qui ignorait tout du handicap profond et en particulier avec une composante mentale. A titre anecdotique, je peux dire que la première réunion à laquelle j'ai participé, nous n'étions que 2 parents, tolérés tout juste parce que nous représentions des personnes non capables de se représenter elles-mêmes. On m'a presque retiré la parole parce que je voulais témoigner des cas les plus lourds. A la reprise, après la pause café, j'ai fait un esclandre en disant que le matin je n'avais entendu parlé que de non-discrimination et qu'on avait discriminé gravement nos enfants. On m'a fait taire. Après une seconde pause, j'ai l'impression que le Président qui était un sourd, quelqu'un de très intelligent, dans sa synthèse finale de la réunion, le lendemain, a reproduit tout ce que j'avais dit. J'y siège toujours actuellement mais je ne suis plus le Président du Comité français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) parce que ça tourne entre les associations mais je suis toujours l'administrateur français du Forum européen des personnes handicapées, qui a

obtenu notamment la rédaction de l'article 13 du Traité d'Amsterdam ajoutant le handicap comme sujet de non-discrimination à côté de la discrimination pour le genre, la discrimination raciale et ensuite, ce qu'on a appelé le paquet de non-discrimination qui est à la fois composé d'une directive, que vous connaissez sans doute, sur la non-discrimination dans le domaine de l'emploi et d'autre part, de toutes une série de programme. Je dois dire que nous avons parfois presque de meilleure relation avec le Conseil de l'Europe qui n'a pas de pouvoir mais qui comprend, depuis toujours les pays de l'Est et la grande Europe jusqu'à Vladivostok et qui d'autre part peut se permettre d'avoir une vision holistique de la personne alors que nous trouvons que nous parlons de soin, d'accompagnement… alors qu'au sein de l'Union européenne nos personnes handicapées n'ont d'intérêt – je suis sans doute trop critique – surtout si elles sont productrices et consommatrices ; nous sommes dans un ensemble économique, les autres dimensions de la personne étant rejetées, selon le principe de subsidiarité, à la compétence des Etats membres. Je caricature à peine, c'est un peu ça. Ca fait partie de mes différentes casquettes actuelles et je travaille d'une manière assez quotidienne avec aussi bien les pays du sud, parce que nous avons fait une espèce de forums européens des personnes du sud mais également avec nos amis scandinaves, anglo-saxons etc. Nous brassons, effectivement, beaucoup – nous avons souvent des dialogues assez vifs parfois – dans la mesure où il faut faire tout un effort sémantique pour comprendre qu'on met pas toujours les mêmes réalités derrière les mêmes mots.

- *C'est le CFHE ? C'est Monsieur DELORME qui est maintenant le Président ?*

C'est cela. Il m'a succédé et moi je suis toujours l'administrateur français, je suis le Secrétaire général adjoint représentant le CFHE au Forum. Vous l'avez vu Monsieur DELORME ?

- *Non je n'arrive pas à avoir de rendez-vous avec lui. J'ai eu à plusieurs reprise son assistance…*

Il représente en France le monde des familles de malades mentaux, de handicapés psychiques. Pour donner un exemple, il y avait une réunion du Conseil européen à Lisbonne où Martine AUBRY représentait la France, elle m'avait demandé de l'assister et il y avait les principaux membres administrateurs du Forum étaient présents et quand elle a dit qu'il y avait en France beaucoup d'institutions, tous les nordiques, la moitié Nord de l'Europe, anglophones tous, se sont mis à taper sur la table en criant "institutions-prisons". J'ai du lui expliquer qu'il n'y avait pas toujours la même réalité derrière les mots. Pour eux c'est souvent des institutions lourdes. Actuellement, nous avons, face à l'arrivée des nouveaux Etats membres en l'Europe, au premier mai prochain, à publier un appel à manifestation d'intérêt pour une étude sur les institutions. Vous en avez entendu parler ? Elle s'étend du 1er juillet 2003 au 31 décembre 2004. Il a été répondu à l'appel d'offre, par l'organisme européen représentatif des professionnels (le Forum ne pouvait pas, n'en avait pas les moyens) et, d'autre part, par un consortium (il fallait pouvoir fournir 40 % des moyens financiers) formé de deux associations, dont Autisme-europe. Il y a la fois un Comité de management composé uniquement de ces trois structures, un comité scientifique qui est présidé par le professeur MILS de Canterburry et un Comité politique qui n'est là que pour avis et au sein duquel je suis le représentant du Forum. L'objectif c'est d'essayer de trouver avant la fin de l'année pour l'Union européenne, un dénominateur commun en matière d'institutions ou tout du moins de prise en charge ou d'accompagnement des personnes entre les pays de l'Est où il y a effectivement des institutions monstrueuses. Jusqu'où peut-on avoir des exigences vis-à-vis de ces gouvernements ? Alors évidemment le Comité scientifique bute sur deux phénomènes. Dans les pays du Nord, Royaume Uni, Pays-Bas, Suède, Norvège il y a une osmose entre le monde du handicap et le monde universitaire qui fait qu'il y a une masse de communications scientifiques, d'études, d'enquêtes etc., alors que la France est un peu assimilée à la Roumanie où il faut aller faire des sondages… vous voyez un peu… Je ne suis donc pas toujours à l'aise dans ces lieux. Alors d'autant plus que les responsables du Comité de management ont un peu modifié le projet, on ne parle plus d'étude sur les institutions mais beaucoup plus… sur le cahier des charges c'est une étude sur toutes les institutions accueillant plus de 30 personnes. Nous nous sommes un peu révulsés par cette

position car ce seuil ne représente pas grand chose, par exemple lors de la dernière réunion une équation nous a été mise au tableau sur lequel il y avait : "Institution = maltraitance", la vie à domicile était presque le paradis ou l'eden. J'ai alors montré des statistiques que j'avais emmenées de maltraitances judiciaires dans un certain nombre d'Etats de la Communauté, on trouvait un nombre de maltraitances identifiées plus importantes en famille ou en milieu ouvert qu'en institutions. Ca n'a pas plus mais enfin vous voyez le genre de débat vers lequel on va, qui fait que doucement on glisse progressivement d'une étude sur les institutions à un manifeste sur la désinstitutionnalisation. Alors je dis non, on a un Comité scientifique moi je veux qu'il puisse agir dans la parfaite indépendance et qu'il voit aussi bien les bonnes que les mauvaises pratiques et, le 31 décembre 2004 au soir, je suis prêt, face à ce qu'il aura constaté, à adopter toutes les positions les plus violentes et les plus idéologiques qu'on voudra mais, pour l'instant, non. Je veux qu'il ait la liberté, l'éthique et la déontologie du chercheur. Voilà, je pense qu'à travers cette présentation vous voyez à peu près ce que je fais actuellement dans le milieu du handicap.

- *Vous avez au niveau européen une position difficile mais votre situation de représentant d'associations s'occupant de personnes qui, dans beaucoup de cas, peuvent plus difficilement se passer d'institutions, est plus facile à tenir que si vous vous occupez de personnes handicapées motrices qui pourraient plus facilement vivre hors institutions.*

J'au dû néanmoins en sortir de ce débat parce qu'en tant que président du CFHE, j'ai du apprendre complètement le monde du travail pour les personnes handicapées. J'étais l'autre jour, puisque c'était la clôture de l'année européenne à Rome, où j'ai assisté à un débat, un choc de génération qui m'a beaucoup étonné. Il y avait là des parents notamment d'enfants sourds et d'enfants aveugles qui avaient voulu et adhérer très profondément à la désinstitutionnalisation à l'italienne. Ces parents se trouvaient à une étape de tout premier bilan. Les parents d'enfants aveugles disaient : "nous même, nous avons été éduqués dans des institutions où on nous a offert un champ de relationnel ségrégatif une sorte de réclusion. On nous a offert un champ professionnel misérabiliste mais, nos enfants qui sont présents dans la salle vont vous dire comment ils vivent la chose maintenant". Alors les enfants ont dit : "Nous, on nous a jetés dans l'école ordinaire où nous faisons des études beaucoup plus diversifiées correspondant à nos capacités. Nos copains sont des voyants. Mais quand nous rentrons chez nous dans la vie quotidienne, on ne nous a rien appris à l'école sur la manière de ne pas se brûler, de ne pas se cogner et ce sont nos parents qui doivent nous l'apprendre tels qu'ils l'ont appris eux dans l'institution dans laquelle ils sont allés. Vous voyez ce que je veux dire. Et les sourds, ça a été encore plus frappant parce que la Présidente italienne des enfants sourds qui est aussi notre présidente européenne est une volontariste forcenée de la communication oraliste. Et un jeune de 22 ans s'est levé et a dit qu'il a été élevé dans un mode de communication strictement oraliste. Maintenant, il se faisait des copains dans le monde des sourds et entre eux, ils apprennent la langue des signes. Vous voyez ?

- *Est-ce que vous diriez que le processus d'intégration dans un milieu ordinaire peut être bon sous condition que l'on n'oublie pas une pièce du puzzle, c'est à dire tout ce qui est du domaine de la complémentarité qui manque?...*

Exact. Le modèle italien, dans ce que j'ai pu en voir, pour la petite enfance, m'a ébloui comparativement... voir tous ces gosses accueillis d'une manière relativement valable avec un soutien complémentaire à la crèche, lors qu'en France c'est le désert. Les enfants sont accueillis à la maternelle alors que Monsieur le Directeur de cabinet de Luc FERRY m'a répondu encore l'autre jour : "il n'y a d'obligation scolaire qu'à partir de 6 ans". Lorsque ça se dégrade, c'est après. Le professeur de Milans avec qui je discutais qui avait été le père de l'intégration scolaire en Italie m'a dit : " Si vous ne faites pas comme nous, vous mettrez 60 ans, 100 ans avant d'avoir vraiment intégré les enfants à l'école. Il faut les jeter comme nous l'avons fait dans l'école ordinaire". Alors j'ai demandé : "Combien de génération sacrifiée ?" Il m'a répondu : " Une ou deux, mais on rétablira la qualité progressivement". Mais ça, les Français n'acceptent pas, les Français veulent aller le plus vite possible mais en respectant la spécificité et surtout en ne gaspillant pas le capital

compétence de tous les professeurs de sourds, d'aveugles etc., qu'il n'y ait pas une banalisation qui effrite le capital de compétences.

- *Avez-vous l'impression qu'un tel capital existait en Italie ?*

Pour les sensoriels, il existait. Et alors, si vous voulez, les Suédois, à mon avis, on agit d'une manière à la fois meilleure et différente. Vous connaissez la Suède ? C'est un peu long de décrire ce modèle mais c'est assez significatif, l'exemple suédois…. En Suède, c'était l'Etat Providence. D'une période allant 9 mois avant la naissance et jusqu'à la mort, l'Etat proclamait qu'il prenait en charge la personne. La crise, le choc pétrolier et surtout l'arrivée très rapide à ce moment là qui a coïncidé avec cette époque du mouvement Independant Leaving, a fait que le système a été bousculé très rapidement. Il a été bousculé dans un retrait de l'Etat qui ne voulait plus agir par lui-même et qui d'une part, décentralisait au maximum et quasiment totalement au niveau de la commune, laquelle commune est grande comme un de nos arrondissements, et deuxièmement sous traitait à des coopératives de personnes handicapées ou de professionnels, surtout de personnes handicapées – alors qu'en Italie se sont surtout des coopératives de solidarité sociale qui sont généralement des coopératives, ce sont ce que nous appellerions chez nous des coopératives ouvrières, de professionnels – alors qu'en Suède j'ai vu surtout des coopératives de personnes handicapées motrices surtout ou de familles, avec des gens très actifs, volontaristes mais qui créé une nouvelle ségrégation. Alors, si vous voulez, ils ont fermé les institutions et tout transféré aux communautés de base, c'est à dire à la commune, en étroite liaison avec ce qui se faisait également au Québec. Mais avec une différence énorme avec les Etats Unis, c'est à dire que, comme ils héritaient d'un système européen de protection sociale universelle, c'est quand même un système qui s'applique à tous, et donc qui ne se régente pas, ne se régularise donc pas par une judiciarisation mais par un dialogue permanent avec la commune. Est-ce que vous connaissez "l'Agenda 22" ? Non, je vais vous le donner…dialogue permanent avec les responsables communaux, éventuellement nationaux, et puis, si ça ne va pas il y a des médiateurs spécialisés, avec des services très importants de médiateurs du handicap et si ça ne va pas, de médiateurs suprêmes. Le principe de "l'Agenda 22" se raccorde très totalement, ils ont été les premiers en Europe à se raccorder comme vous le rapportez très bien dans votre document, à la nouvelle conception des droits humains. Droits humains proclamés par l'ONU qui l'avait fait sous forme d'une convention mais surtout de 22 règles standards, vous les connaissez ? Eux, ils les ont transposées, vous voyez : "Human rights are the bases" sur "l'Agenda 22". Très curieusement, ces règles standards des Nations Unies, chaque fois que je les lisais, ça me semblait, pour moi qui étais d'une période où on essayait d'avoir un travail basiste, extrêmement concret et encore marqué par la réadaptation, ça me paraissait de l'incantation. Eux, ces règles standards imposées aux Etats membres, ils les ont complètement transférées, transposées, face aux communes. Chaque règle standard, vous voyez par exemple, sur la réhabilitation, sur l'éducation, sur l'emploi etc., a été assortie d'un questionnaire extrêmement concret que les représentants communaux des personnes handicapées, toutes catégories confondues, viennent présenter et sur lesquelles ils viennent échanger avec les responsables communaux tous les 2 ans. Jamais je n'aurais pu trouver ça… Regardez, il est même question des enfants ultra minoritaires comme ma fille. La question est posée : qu'est ce que vous faites, vous commune, pour que ces enfants aient une solution….

- *C'est donc un document qui permet concrètement à la base, aux citoyens de s'interroger : "Est-ce que j'ai pensé ? Est-ce que je fais ? Est-ce que je vais faire ? Comment ? Avec une possibilité tous les 2 ans de d'évaluer si la commune a progressé….*

C'est une démarche très, très, très positive. Ce qui l'est moins c'est la désinstitutionnalisation totale qui fait que – ça, ça date depuis une quinzaine d'années – depuis ils ont accueilli un nouveau pas idéologique, ils sont allés vers l'idée, dans la mesure où on allait vers les droits individuels, vers l'idée qu'on était dans une économie de marché, vous le soulignez bien, et que donc il ne s'agissait plus de faire que l'Etat, la commune, le compté apportent des prestations en nature mais qu'ils solvabilisent la personne : à elle ensuite d'aller trouver sur le marché du social ou du médico-social, les services ou les accompagnements nécessaires. Résultat : un enfant polyhandicapé, chez

nous, a péniblement 6 heures d'auxiliaire de vie, s'il a besoin de soins 24 heures sur 24 et 365 jours sur 365, on dit, ça vaut 4 Etp, que l'on vous donne à vous, famille ou à vous, personne handicapée si vous êtes en capacité de gérer vous-même, pour que vous ayez la possibilité d'embaucher pour 4 Etp. Le résultat c'est qu'ils ont tous engagé ce qu'ils ont pu trouver, et qui parfois était des personnels compétents dans l'extrême Sud de la Suède où vous les trouviez facilement et quand vous étiez dans le Nord, vous embauchiez un peu n'importe qui. J'étais très frappé de voir qu'ils avaient peu de souci de la qualité. Mais depuis 5 ou 6 ans, ils ont fait de sérieux efforts pour restaurer la qualité des accompagnants et surtout leur offrir des petits pôles de ressources, un peu comme le font les Canadiens, à une distance raisonnable. Raisonnable, ça peut être quand même à un petit voyage d'avion tous les mois pour un soutien à domicile. Mais ça créé de nouveaux problèmes dans la mesure où l'on peut dire que depuis cette individualisation ça créé des problèmes d'isolement de la personne par rapport à ses semblables, ça créé des problèmes de qualité de l'accompagnement qui fait qu'actuellement j'ai rencontré des parents qui créé de petites institutions sauvages, on mettant en commun leurs moyens. Ce n'est pas illégal, dans la mesure où ils ont obtenu les moyens financiers, donc ils procèdent à de petits regroupements, généralement pas énorme, de 3 ou 4. Et troisièmement, ça crée parfois, pour les familles, des charges dont on ne prend conscience que seulement maintenant, c'est qu'avoir quelqu'un 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et 365 sur 365 chez soi, il faut construire une autre pièce… ça crée en chaîne toute une série de problèmes…

- *Et sans doute parfois de faire éclater la famille ?*

Oui, tout à fait. Alors néanmoins je pense que le respect de la spécificité et de la qualité des handicaps me semblent nettement supérieures à l'Italie. L'Italie est un pays où, chaque fois que j'ai des contacts… ils sont comme nous, quand ils ont fait un très beau texte législatif, articulé sur un beau texte réglementaire et de magnifiques circulaires, ils croient que le problème est résolu. C'est le grand défaut des latins. Les Suédois, ce sont des gens qui font beaucoup moins de textes mais, quand ils les font, c'est très, très concret, bien que se soit très inspiré de la théorie de la philosophie des droits humains avec tout ce qui en découle, à savoir égalisation des chances, et puis comme je le disais, solvabilisation, ce qui est pour moi et pour l'immense majorité – pas tout le monde en France – mais quand même pour beaucoup nous semble trahir un peu une conception de la citoyenneté qui inclut une dose plus forte de "droits-devoirs", "droit-responsabilité" et "droit-solidarité". Je ne sais pas si vous voyez, il y a une tradition européenne, je crois qu'il serait dommage qu'elle oublie cette dimension. Je vous ai jeté un peu les problèmes tels que nous les vivons, néanmoins, je le vis d'une manière très difficile justement en tant que porte-parole au sein du Comité d'entente qui représente l'UNAPEI etc., mais je vis aussi d'une manière très difficile la préparation de la nouvelle loi sur les handicaps, parce que la notion de personne en situation de handicap n'a pas été retenue. Car je partage l'analyse de Monsieur BARREYRE le directeur du CEDIAS. Vous la connaissez sans doute ? Il a fait une analyse récente qui me semble très forte : tous les textes que nous préparons convergent vers une avancée dans notre société vers beaucoup plus d'intégration, beaucoup plus d'inclusion sociale, les énergies sont mobilisées pour provoquer un changement des mentalités, l'année européenne des handicaps y a contribué, un changement du regard et la société va finir par s'adapter à un certain nombre de handicap. Mais il dit ensuite : " Il est à craindre que ces mobilisations en faveur de l'ensemble des personnes handicapées ou d'une immense majorité d'entre elles, ne concernent que celles qui sont le moins éloignées du validocentrisme qui régule nos sociétés actuelles. Ce scénario conduirait à une situation paradoxale, une véritable discrimination des personnes les plus lourdement handicapées dans un contexte où chacun se félicitera des efforts accomplis dans l'acceptation des différences". Il ajoute : " Ce seront des oubliés parce qu'ils ne parlent pas, se voient d'autant moins présent sur les écrans médiatiques que leur parole est plus difficile à interpréter. J'ai moi-même demandé, il y a 2 ans, à un président de chaîne d'être reçu, il m'a fait un discours enthousiasme sur le fait qu'il voulait, comme les Américains avoir des personnes handicapées, surtout dans les fictions, plus que dans documentaires sur le handicap avec des rôles de toutes sortes, de gendarmes et de voleurs, pour s'habituer à les voir. Quand je lui ai montré des photos de personnes polyhandicapées, il s'est fermé et il a tout de suite parlé de son audimat. Vous voyez comment je vis cette évolution que je soutiens à fond.

Je soutiens à fond le combat de mes amis des grandes associations pour obtenir que cette loi facilite au maximum l'intégration, à condition toutefois que ce ne soit pas au détriment de la spécificité, de la qualité, de l'approche éducative en particulier, que deuxièmement ce ne soit pas comme l'a fait la dernière communication de la Commission européenne au Conseil européen qui voulait, à mon avis, d'une manière tout à fait normale, tirer le maximum de parti concret de la dernière CIF, mais qui le faisait d'une manière maladroite, avec une introduction que je pourrais vous transmettre et qui m'a fait réagir très vivement. A force de vouloir minimiser le volet déficience et les volets capacités individuelles, on avait l'impression que le handicap n'était que le pur résultat de l'environnement. Donc que la directive, comme notre législation, les Etats devaient surtout avoir des programmes et légiférer en fonction, non plus de l'adaptation de la personne – je trouve très bien que l'on ne se limite plus à ça – mais de l'accessibilité. Et alors on a un grave problème, contre lequel je lutte tout le temps en France, c'est que lorsque l'on parle d'accessibilité en France, on pense immédiatement à de l'accessibilité des transports et du bâti, alors que nos collègues de tous les autres pays et surtout les Anglo-saxons ont une conception beaucoup plus extensive c'est "access", "universal access", "access for all", assortis toujours de "design for all", le design n'étant pas du joli, mais de la qualité à la fois pratique et esthétique. Vous voyez ce que je veux dire. Il y a tout le temps ces problèmes de sémantique quand on parle au niveau européen, il faut faire extrêmement attention aux concepts qu'on utilise qui sont plus riche parfois dans telle ou telle langue. Voilà, ça vous donne un peu une idée de mon travail au niveau européen. Nous cherchons actuellement à faire un document analogue au document suédois "Agenda 22", mais alors ce n'est pas tout simple car nous n'avons pas la même culture, pour les gosses, ce n'est pas les mêmes jouets, il faut trouver d'autres questions, d'autres autorités…

- *D'accord, mais c'est quand même transposable.*

Oui bien sur, la philosophie du document est totalement transposable. Et je trouve que c'est vraiment très, très précieux, avec la réserve que l'on trouve pratiquement plus de solutions disons institutionnelles, tout est prétend être résolu par l'intégration et l'insertion en milieu ordinaire. Ce qui, pour une personne très lourdement handicapée peut être une forme de rejet, à mon avis.

- *Pour mieux comprendre votre position, parce que vous avez une approche très fine de ces questions et surtout sur ce qui ce passe à l'étranger, enseignement qui n'est pas beaucoup fait en France, faute de recherche dans ce sens ou de traductions de travaux étrangers….*

Est-ce que vous avez le rapport de l'IGAS très récent sur le concept de compensation du handicap en Suède, en Italie et en Allemagne, signé entre autre par Patrick SEGAL ?

- *Oui, j'y pensais tout à l'heure quand vous avez commencé à parler des expériences conduites en Suède… il a moins de 6 mois ?*

Il y a beaucoup de chose, je suis en train de le travailler. Ils ont fait un très bon travail, d'ailleurs ils m'ont longuement interviewé ainsi que Christian DELORME et ils se sont déplacés dans les pays.

- *Pour essayer d'aller plus loin dans la compréhension de votre propos, est-ce que, à partir de tout ce que vous avez vu, entendu et tout ce que vous savez de ce qui se passe en France, vous avez l'impression que cette forme de désinstitutionnalisation, qui viserait une plus grande intégration des gens, c'est quelque chose qui est jouable pour certaines personnes handicapées et pas pour d'autres?…*

Jouable pour une très grande majorité…

- *Alors, pourquoi le problème n'est-il pas abordé de cette manière ? Qu'est ce qui fait blocage ? C'est une approche qui semble raisonnable, j'ai l'impression qu'on entretien un débat qui n'est pas utile partout.*

Non, il y a des résistances qui sont normales d'un appareil qui devient moins souple en période de restriction. Quand les ministres m'ont interrogé sur les solutions suédoises et que je leur ai montré que le retour à domicile pouvait être plus coûteux parfois que la vie en

institutions, et bien j'ai vu que, pour eux, ce changement était automatiquement source d'économie. Il y a une autre résistance, qui est la vieille résistance, c'est une résistance non volontaire, qui est la très grosse difficulté de l'éducation nationale, psychologique et structurelle qui est presque unique au monde. Je pense qu'elle a presque plus de difficultés à se vaincre que la résistance précédente. Pour les associations, il y a une résistance qui naît d'une très grosse inquiétude, tout à fait compréhensible, de tout le secteur professionnel. Je le vois très bien dans les institutions et les instituts pour sourds et pour aveugles : on les transforme d'une manière volontariste en personnel de soutien à l'intégration. Ils ont du mal à dialoguer avec les enseignants, parce qu'il y d'abord des problèmes de statut, ils sont souvent mieux payés que les enseignants, tout du moins les anciens. Maintenant, les professeurs d'école, à mon avis, est un statut qui crée moins de problème. Et puis ils ont une peur panique de voir s'émietter leurs qualifications. Je pense qu'il y a cette résistance. Dans le domaine de la vie professionnelle, je suis moins pessimiste d'abord parce que les personnes handicapées que je connais, capables de travailler, tranchent me semble-t-il fortement sur la psychologie d'un très grand nombre de personnes de leur âge qui n'investissent plus automatiquement dans la vie professionnelle - les uns diront du fait des 35 heures, les autres pour autre chose - pour se valoriser personnellement. Alors que pour une personne handicapée ça reste une très forte valeur intégrative et de valorisation. Mais il faut dire que les bouleversements ont été très forts. Moi, je viens d'une époque qui était celle de la réadaptation et l'on a été impacté, comme les Suédois, par la faillite de l'Etat providence, par la titularisation de la société, qui fait que l'accompagnement de type "congréganiste" a disparu, par le progrès médical… On avait, à l'époque, une espèce d'illusion de la réadaptation qui maintenant tranche sur l'aspect de la maladie. On sait bien que la personne handicapée n'est pas réparable, ce qui fait que dans nos associations nous avons de très grosses difficultés. Comment des parents médecins peuvent-ils accepter cette situation que leurs enfants ne soient pas réparables : ils ont été formés pour cela. Et puis, je pense par une certaine sélection issue de cette libération de mai 68, libérant l'individu et amenant non plus des solutions aussi collectives ou venant de l'Etat, mais beaucoup plus soit individuelles, soit, comme je le disais tout à l'heure, de type plutôt coopératif comme en Italie ou en Suède. J'analyse, je ne juge pas. Et puis en France, ça a impacté beaucoup plus le dispositif existant que pour les handicapés mentaux en particulier, contrairement à nos pays voisins, le relais avait été pris par les familles acculées par la disparition des congrégations et auparavant par la démission même, de l'éducation nationale. Elles ont du réaliser par elles-mêmes, puis ça c'est un peu enkysté par la loi de 75 qui a donné des moyens financiers nettement supérieur à ce qui était avant, rendu encore possible à l'époque des Trente glorieuses mais qui a laissé la réalisation du dispositif aux aléas de la gestion associative. Ce qui, plus on avait affaire à des enfants gravement handicapés, plus on trouvait des carences parce qu'il n'y avait plus assez de parents, ils étaient trop dispersés, incapables de réaliser entre eux quelque chose. Actuellement, nous hurlons encore pour dire qu'il y a des milliers d'enfants qui n'ont pas d'accès à l'éducation. Nous sommes le pays le plus sous-développé des 8 pays de l'OCDE. Est-t-il normal que tant d'enfants soient actuellement en Belgique ou à plus de 300, 600 Km de leur famille ? Nous, nous militons, même pour des enfants très gravement handicapés, très fortement pour la proximité mais, encore une fois, pour une proximité qui fasse que l'enfant handicapé ne soit pas déraciné, soit, si possible, pris au plus proche de chez lui, à l'école ou dans une autre institution, mais à condition qu'il y ait obligation de recours à des pôles et des centres de ressources hautement spécialisés. Nous avons en particulier une des choses qui m'a le plus préoccupé, et je dois dire que c'est moi qui aie un peu réussi à décrocher ça, (d'abord auprès de Madame VEIL puis de BARROT, ensuite de Madame AUBRY), ça a été de dire : la décentralisation c'est magnifique, ça rapproche du citoyen mais pour nos enfants qui sont des catégories minoritaires ça les met à la merci d'équipes non compétentes. Donc nous demandons une re-nationalisation des petites minorités et même parfois une européanisation. Quant un syndrome très pointu n'a que 8 cas ou 18 cas en France alors qu'aux Etats Unis ça en fait 200, il n'y a rien à faire, il faut trouver des autorités européennes et le financement d'équipes compétentes. Cela à tout les nivaux. Nous avons obtenu un arrêté du 2 août 2000, qui a été transformé en décret de la loi 2002-2 et qui prévoit la notion de handicaps rares pour lesquels il y a une planification et une programmation nationale permettant pour la malheureuse DDASS qui n'a pas les moyens de prendre en charge des cas aussi

lourd, de voir abonder son budget par les fonds nationaux quand il y a une création chez elle pour ces cas lourds très rares et deuxièmement qui surtout permet de créer des centres de ressources. Nous avons créé 3 centres de ressources dont le premier concerne des enfants comme ma fille, sourds-aveugles, qui est à Poitiers. Le CDR, dès qu'un cas est signalé les spécialistes du CDR se déplacent pour voir sur place en 24 ou 48 heures le cas en question. Ensuite, offre à la famille et au professionnel de contact, de venir au siège du CDR où ils sont hébergés dans des appartements témoins pour la vie des sourds-aveugles et l'on prend tout le temps nécessaire, éventuellement 8 jours, pour construire un projet individualisé, offrir des formations aux professionnels et éventuellement à la mère. Puis ensuite, le gosse repart et le CDR est ouvert 24 heures sur 24 et 365 jours par an, pour intervenir quand il le faut. Je pense que nous adhérons pleinement à un certain nombre de principes qui sont admissibles par tout le monde comme justement ce principe de proximité.

Maintenant, nous adhérons beaucoup moins à des concepts comme l'égalisation des chances. Nous craignons que ce concept se traduise pour nos enfants un leurre. Nous pensons que le principe du projet individualisé est un excellent principe mais à condition que l'on ne se fasse pas d'illusion que pour des enfants très gravement atteints il pourra donner lieu à une contractualisation de la part de l'enfant lui-même. Nous pensons que le projet individualisé, c'est ce que nous disons dans nos établissements, c'est le produit d'un décryptage maximal des capacités, des souffrances, des désirs, des joies et des attentes de la personne, à la fois par la maman et les professionnels ensembles et puis d'une formation que j'appelle presque tripartite, une trinité faite de la personne surtout, de la famille et des professionnels. Ce qui a pour effet de donner aux professionnels une responsabilité nettement plus lourde, y compris sur le plan éthique puisqu'ils sont impliqués dans la définition même du projet individuel. Je ne réponds pas à vos questions, je vais un peu dans tous les sens.

- *Votre propos m'intéresse vivement. Il me permet d'aborder une dimension du handicap que je ne connais pas. Comme beaucoup de professionnel, ma vision ne s'est pas assez éloignée des personnes handicapées que nous recevons et, pour lesquelles il est raisonnable de penser qu'un accès à l'emploi est possible.*

Je les connais quand même. Moi, dans mon CLAPEAHA, l'APF est un membre éminent. Elle me désigne comme trésorier, un ingénieur très performant en fauteuil roulant qui travaille dans une entreprise publique, "heureusement pour lui". Il revient de congé en septembre, il arrive et découvre que son service avait été déménagé dans des locaux beaucoup plus agréable mais simplement, ils n'étaient pas accessibles en fauteuil roulant. La nouvelle directive européenne transposée depuis le 31 décembre 2003 stigmatise non plus seulement la discrimination directe mais aussi l'indirecte. Et ça c'est un cas typique de discrimination indirecte. En septembre, cette personne est venue me voir et me dit : "Je donne ma démission, on va me payer comme avant mais je deviens complètement dépressif". Il a fallu des mois pour qu'il soit réintégré. Vous voyez, je vis aussi ces problèmes là et je trouve que cette directive est tout à fait opérante. C'est la même chose en ce qui concerne la charge de la preuve de la discrimination en matière d'emploi n'est plus à la charge de la personne handicapée mais qu'il y a également à charge de l'employeur de prouver qu'il n'y a pas discrimination. La notion d'aménagements raisonnables est également une bonne chose également. Dans beaucoup de pays ça marche bien car ils sont pragmatiques, ils savent définir l'aménagement raisonnable. En France, ça donne lieu à un dialogue de sourd avec le MEDEF et c'est beaucoup plus difficile, mais on va y arriver quand même, j'espère. Il y a des choses qui font que la rupture des frontières quand même, et l'Europe nous aident, peuvent nous aider si on sait bien les exploiter.

- *Quel consensus peut-on dégager de tout cela ? C'est bien de cela dont il s'agit.*

Le consensus est rendu, est facilité d'une certaine manière par la très forte volonté des pouvoirs publics, surtout depuis quelque temps, d'un dialogue avec un système représentatif; Donc nous avons un Comité d'entente et un Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) qui font que nous devons arriver si nous voulons être

entendus avec des propositions communes allant le plus loin possibles. Cette situation fait d'ailleurs que, lorsque l'on revient dans notre propre milieu, on nous taxe d'avoir bradé certaines de nos idées parce que nous n'avons peut-être pas gardé ou traduit jusqu'au bout, quand nous sommes tous ensemble face au pouvoir public, la rage, toute la rage qui anime les jeunes parents sans solutions, de ces groupes de plus en plus nombreux de parents qui créé des micro associations, soit à caractère local, soit à caractère thématique pour tel ou tel handicap. Nous essayons ensuite de les intégrer, non pas parce que l'on cherche à les fédérer chez nous, mais parce que l'on cherche, comme je le dis sans arrêt aux autorités européennes, vous avez fait un travail remarquable en matière de maladies rares mais acceptez l'idée que lorsque la maladie rare est lourdement handicapante, ça devient un handicap rare et qu'il ne faut pas que ces enfants soient livrés uniquement aux toubibs, il faut restaurer une fonction éducative et sociale. Ca c'est plus facile à dire qu'à faire parce que ces malheureux gosses sont toujours entre 2 séjours à l'hôpital ou chez le kiné ou avec des soins très lourds mais il n'y a rien à faire, il faut aussi y arriver. Il y a ce premier phénomène que nos associations se sont habituées à travailler ensembles. A l'intérieur des associations il y a un certain clivage mais aussi fort que le dise les rapports comme le Rapport FARDEAU auquel j'ai d'ailleurs beaucoup participé… Vous connaissez le rapport FARDEAU ?

- *Oui, oui…*

Une de mes amis sociologues qui avait travaillé dans ce rapport avait tendance à presque idéaliser "l'association groupe de pression" et à diaboliser" l'association gestionnaire".

- *Christine BON ?*

Voilà. Alors je lui disais moi je suis les deux parce qu'au CLAPEAHA effectivement j'ai le droit de ne rien gérer. Quand je suis à HANDAS où je ne fais que créer des établissements et les gérer, je suis diabolisé, je plaisante. Je pense que c'est en partie vrai que les associations dans la mesure où elles sont devenues totalement gestionnaires sont presque devenues parfois des corporations de défense à la fois de familles gestionnaires, de dirigeants gestionnaires et de professionnels, alors que lorsqu'il s'agit souvent de jeunes parents, de petites associations locales ou correspondant à tel syndrome, on arrive à une force que je constate dans les relations avec les pouvoirs publics locaux avec parfois une dérive aussi du dialogue avec les pouvoirs publics. Lorsque l'on occupe la DDASS un soir du 24 décembre avec les enfants handicapés que les crédits sont débloqués dans la semaine qui suit dans ce département, est ce normal ? Ca c'est un problème de civilisation en général.

- *Celui qui ne se mobilise pas, n'aura pas sa part. C'est le problème de la solvabilisation, de l'individualisation etc.*

C'est sur. Donc il faut jouer avec ces deux types de force. Les minorités ont beaucoup de mal à tirer leur épingle du jeu, ça c'est vrai et il y a un autre phénomène qui va à l'encontre de ça, qui est la pénurie. C'est à dire que malgré les déclarations de Jacques CHIRAC pour un plan d'urgence pour les handicapés les plus lourds, la programmation pour eux reste epsilon. Je me souviens du Plan JOSPIN début 2000, il nous avait réunis avec tous les ministres compétents et nous avait annoncé son plan quinquennal et triennal, quinquennal pour les adultes et triennal pour les enfants. Nous avions de manière insolente nos calculettes et nous lui avions dit : "Monsieur le Premier Ministre, ça fait une place par département et par an". Le dialogue est presque pire actuellement où je suis renvoyé comme une balle du Cabinet compétant au Cabinet de Bercy : il y a des fois où je me demande si on ne se moque pas de moi. Donc ça demande de gros effort à une collectivité nationale qui a des problèmes budgétaires absolument massif, on en a parfaitement conscience : les retraites, l'emploi… Nous pensons que, y compris pour les minorités que nous défendons, il n'y a pas besoin d'une enveloppe tellement énorme, mais d'une volonté très forte, qu'il n'y ait pas un seul enfant sans éducation. Nous, nous disons au minimum sur deux législatures, c'est à dire sur dix ans. On ne peut pas tout créer, pourquoi ? Je pense que le verrou, plus que le verrou financier est celui de la programmation à temps des compétences et des formations professionnelles. Monsieur MATTEI, l'autre jour me disait : "Mais je vais débloquer pour le 1er janvier 2005 tout une série

de …" Je lui ai répondu : "Nous avons besoin de beaucoup de médecins, Monsieur le Ministre, mais c'est pas onze mois mais c'est onze ans pour en fabriquer un". Alors il a ri. Je crois que ça c'est vraiment le problème, si nous avons un peu un dialogue de sourd avec nos amis italiens, c'est là dessus. Pour nous la priorité des priorités, c'est d'avoir des professionnels, des équipes, je ne dirai pas "pluridisciplinaires" parce que le fonctionnement n'est plus tellement pluridisciplinaire, nous craignons terriblement que nos enfants soient découpés en tranches comme ils le sont par les médecins spécialistes. Souvent on ne voit que l'organe mais nous, nous pensons que l'enfant très gravement handicapé doit être, doit avoir un ou deux ou trois référents qui peuvent être parfois des personnels, aides-soignants, AMP… mais fortement épaulé par des équipes transdisciplinaires compétentes. Il y a une transformation profonde dans nos établissements du rôle de l'éducateur spécialisé qui vient presque souvent rejoindre… Il faut qu'il ait encore les mains dans le cambouis. Bon je suis prêt à répondre à toutes autres questions…

- *Je n'ai pas de questions à vous poser autre que celles que je vous ai envoyées dans mon courrier. Je demande à chacun de mes interlocuteurs de réagir à mon texte et à ces questions, comme ils l'entendent, non pas en fonction d'une nouvelle batterie de questions qui seraient les miennes, mais à partir des préoccupations qui sont les vôtres, à partir de votre vision du monde. Je cherche à ce que l'on reste le plus possible sur mon sujet, c'est à dire la construction de politiques publiques. Dans ce que vous avez développé, on perçoit bien tout le brouhaha des discours qui nourrit le débat public autour de la question du handicap. Les positions des uns et des autres sont à prendre en compte. Il s'agira pour moi de capter dans tous ces discours les points communs, les oppositions et de les analyser. On voit bien un consensus fort pour le changement. Certains caps sont clairement indiqués, d'autre non. La lecture doit parfois se faire en creux à partir de ce que les acteurs ne veulent plus. Il y a donc des orientations, il n'y a pas d'argent comme vous l'avez indiqué ou peu, il y a partout des soucis d'économie. Qu'est ce qui va sortir de tout ce débat ? On ne le sait pas encore. Sans doute faudra-t-il attendre encore longtemps après la promulgation de la loi, des décrets pour véritablement se faire une idée sur cette nouvelle politique publique. Une question que je me pose c'est la place de ce Comité d'entente sur le terrain de la négociation. On parle d'une parole qui représente une soixantaine d'associations mais l'on sait qu'en fin de compte c'est une parole qui émane de huit d'entre elles, voire de deux ou trois. Quelle réalité y a-t-il derrière ce propos et, si vous le confirmez est-ce encore une parole crédible ?*

C'est effectivement deux associations surtout. Oui mais nous cherchons à nous faire entendre très fortement. Si vous voulez, moi-même je suis un peu le porte-parole au sein de ça du Comité de traumatisés crâniens, autistes et poly-handicapés avec un très fort soutien d'une association qui a quand même du poids et qui est l'UNAFAM. L'union des familles de malades mentaux. C'est sûr, on pourrait même dire qu'actuellement c'est peut-être plus l'APF qui a le droit au chapitre. C'était pendant longtemps l'UNAPEI du temps de Patrick GOHET mais celui-ci étant parti à un poste différent qui le rend d'ailleurs plus attentif à l'ensemble à fait un gros effort… Vous le connaissez peut-être ?

- *Je le connais à travers ces écrits et ses prises de position au sein de l'UNAPEI. C'est quelqu'un qui est arrivé sur secteur du handicap il y a une quinzaine d'années. C'était un autre profil par rapport aux gens comme vous qui occupiez la scène…*

C'est un manager.

- *Ce que vous venez de me dire, c'est à votre avis le prix à payer pour être entendu ?*

Non, il y a conjonction de deux approches : il y a des points essentiels sur lesquels il doit y avoir un maximum d'unité entre nous et puis il y a des points sur lesquels nous ne pouvons pas transiger. Et j'avoue que même avec l'APF qui m'appuie énormément en

DDASS ; même là, sur des quantités de problèmes et d'approches nous avons plus que nuances, nos parents iraient beaucoup plus au contentieux avec l'Etat, avec les pouvoirs publics locaux. Vous voyez, il y a quand même toute une philosophie de l'action. Plus vous allez vers la base, moins vous acceptez les compromis, de devoir attendre par exemple. Ca devient insupportable et il peut y avoir un éclatement du mouvement. Pour la loi, on a estimé qu'il fallait que l'on cherche ensemble à obtenir – et ça n'a pas été facile – le concept de compensation, toute une série de définitions d'accessibilité que nous partageons. Mais ensuite, une fois cela accepté, nous, nous ne pourrons pas accepter une individualisation des droits s'il n'y a pas solidarité, s'il n'y a pas équipements collectifs pour les plus atteints. Ce n'est pas possible. Et là, il peut y avoir des divergences graves.

- *Autre point sur lequel vous pourriez m'apporter quelques précisions. J'ai suivi les travaux du CNCPH durant ces dernières années à travers les groupes de travail il y a eu une forte production de réflexion et d'écrits qui ne semblent pas avoir été entendu, repris par les pouvoirs publics. L'écoute est en rupture par rapport à la production et à l'investissement…*

Il y a un énorme décalage entre l'exposé des motifs, très généreux, et le dispositif de la loi qui a été parsemé de verrous, de dérogations par exemple en matière d'accessibilité etc. Curieusement, certaines associations que je croyais plus proche du monde syndical comme la FNATH, ne sont pas si mécontentes de cette loi alors que d'autres, comme l'APF, sont beaucoup plus réticentes de voir la manière comment sont traités les problèmes des ressources. Elles restent terriblement sur leur faim sur ce sujet. Alors est-ce possible d'aller plus loin ? Alors nous qui sommes extrêmement déçu qu'il n'y ait pas dans ce projet de loi et nous le réclamons très fortement auprès des députés, une obligation de résultats. Nous disons : la loi de 75, elle était très généreuse, elle a créé une obligation nationale et 28 ans après il y a toujours des milliers d'enfants et d'adultes qui n'ont rien. Pourquoi? Parce que cette obligation nationale, tout le monde devait y concourir, les associations, l'Etat, les départements etc., etc. Nous, nous voulons une loi qui soit comme était la loi FERRY, pas Luc mais Jules, "à partir de demain tous les gosses à l'école, on ne s'occupe pas de ce que ça coûte…". Vous voyez ce que je veux dire? Moi-même, j'ai déposé un amendement à l'article premier qui dit que cette loi, et surtout l'article premier, "que l'effectivité de la loi doit être garantie par une programmation de résorption des carences d'équipements et services et en établissement dans un délai de deux législatures". Est-ce que ça va passer ? Le cabinet de la Ministre fait la sourde oreille. Au sein du Comité d'entente, j'ai eu du mal à faire accepter par les 7 autres porte-parole cet amendement. Ca a été accepté, il fait parti des 15 amendements, de nos 15 amendements unanimes, sur 108 car il y en a beaucoup d'autres, chacun a les siens. Il est bien évident que les handicapés psychiques ont leurs propres amendements. Il y a deux autres failles dans ce projet de loi qui nous gênent terriblement tous, c'est que, une énorme partie du travail que nous avons fait... Certes dans les groupes de travail, on peut nous dire : "c'est pas du domaine de la loi, c'est pas du domaine de la loi qui est une loi cadre, attendez les décrets d'application". Nous aurions bien accepté cette réponse mais il fallait bien que l'on se questionne sur l'ensemble du dispositif pour pouvoir en tirer les éléments législatifs nécessaires et ça je pense que notre travail, on va le continuer. D'autre part, on nous a promis que l'on serait associé à la préparation des décrets d'application. Alors surtout pour pouvoir lire la loi et avoir un avis sur elle, nous avons deux énormes inconnues : un la répartition des compétences, rien sur la décentralisation, et deux, qui va financer ? On nous parle de la CNS, mais nous avons rencontré, il y a 15 jours, BRIET et JAMET, qui sont chargés de faire des propositions la concernant, ce qu'ils nous ont dit ne nous a rien appris. Ils en sont à l'extrême début de leur réflexion. Comment voulez-vous juger une loi alors que ces deux éléments fondamentaux nous manquent ?

- *Il manquait aussi beaucoup d'éléments à la loi de 75 ? La grosse différence c'est que les deux lois sont sorties le même jour…*

Oui, certes. La déjà, il y a pas mal de choses qui vont devoir être réformées dans la loi 2002-2 qui sont impactés par cette loi si on l'applique réellement.

- *D'où la question pourquoi avoir commencé par une loi sur institutions d'abord ?*

C'est une loi qui ne vise pas seulement les personnes handicapées.

- *On peut dire qu'il y a aujourd'hui une déception relative quasi unanime, alors que la loi de 75 a fait l'objet d'un consensus positif.*

Je crois que nous avons été plus associés, j'y étais. Je peux dire que l'on a construit ensemble le texte lui-même. Alors que là le texte nous a été balancé après une longue consultation, certes, mais il est de rédaction totalement technocratique. Nous l'avons découvert l'autre jour brusquement, la veille où il était déposé au Conseil des ministres.

- *Il y a eu quelques ballons d'essai quand même : les fameuses fiches qui sont arrivées en septembre…*

On a quand même été assez frustré par la méthode, et ce n'est pas de la faute du Président du CNCPH qui est très incisif et qui nous aide beaucoup. Vous le connaissez Jean-Marie SCHLERET ?

- *Je lui ai écrit mais il ne doit pas avoir beaucoup de temps pour me répondre.*

C'est dommage que vous ne puissiez pas le voir. C'est un élu de Nancy, il est de la société civile. Il fonctionne beaucoup par mail. C'est simple, il faut le contacter à la mairie de Nancy.

- *Alors que je suis passé par la DGAS où j'ai appris qu'il y avait plus de quinze jours de retard de traitement de courrier.*

Vous savez j'ai l'habitude de travailler avec de très nombreux fonctionnaires, avec qui j'ai un très bon dialogue lorsque je les retrouve en réunion, mais quand je veux les voir, j'ai l'impression que même leur secrétariat est sur répondeur, ils se barricadent, c'est effrayant. Manque de moyen.

- *J'ai déjà rencontré de telle situation, il y a quelques années à la DGEFP où, à certaines période, il n'y avait même plus de moyen pour affranchir le courrier…*

L'autre jour, rue Ségur, on s'est trouvé dans le noir absolu. Il y avait des huissiers qui était là au nom de l'EDF, parce qu'ils n'avaient pas payé leur note d'électricité. C'est d'un misérabilisme qui n'est pas croyable.

- *Un dernier point si vous le voulez bien. Tout à l'heure, vous évoquiez le Comité d'Entente ; j'aimerais avoir votre sentiment sur le fait que les prises de position qui sont prises au sein de ce collectif sont parfois reprises, pratiquement mot pour mot, au niveau de certaines conclusions du CNCPH. Cette situation ne va-t-elle pas aboutir à un manque de crédibilité de cette instance représentative, officielle ?*

Oui, un peu. Vous savez, les groupes de travail étaient très issus du Comité d'Entente sauf que là on pouvait élargir et, surtout, pouvaient être présents les membres de l'administration. Mais, souvent, ils étaient tellement prudents… ils venaient, plutôt en spectateurs qu'en acteurs. C'est dommage. Ils s'estimaient tenu à un devoir de réserve.

(manque une phrase de transition au moment du retournement de la bande)

- *Pouvez-vous me parler de l'implication des associations dans le rapport produit par Vincent ASSANTE…*

Vincent ASSANTE est un personnage que je connaissais parce qu'il avait été chargé d'une étude à laquelle il m'avait associé quand il était au Cabinet de Ségolène ROYALE. Il y avait des choses intéressantes dedans. J'ai participé à l'un des groupes présidés, animés par un professeur du CNAM … Ça nous a demandé beaucoup de travail et, c'est toujours un peu frustrant, et c'est un peu désolant quand le travail arrive un peu à échéance, un peu comme pour le rapport FARDEAU, que les Ministres qui l'ont commandé disparaissent et que tout s'arrête…

- *Que pensez-vous de l'approche qui a été celle de Vincent ASSANTE d'instaurer un vaste débat repartant des concepts etc., pour lequel le temps nécessaire ne lui était effectivement pas garanti, du fait des aléas politiques ? Les associations ont été mécontentes de ne pas être suffisamment associées à ces travaux, au profit de chercheurs et de membres de la société civile peut-être jugés par associations, moins légitimes qu'elles-mêmes ?*

Vous travaillez dans une association....

- *Je travaille dans une petite association issue du mouvement d'après-guerre de reconstruction nationale et d'aide aux personnes ayant des problèmes de santé. La JOC en est un des membres fondateurs. Le public ciblé était les jeunes souffrant de malnutrition ou de tuberculose. Une maison de repos et de convalescence a été créée pour cela. Elle a évolué ensuite pour s'adapter aux besoins de ces personnes et aux évolutions de la société. Tout d'abord une école a été intégrée à cet établissement, avec des instituteurs détachés de l'éducation nationale puis après le premier choc pétrolier et la montée du chômage, il a semblé utile à cette association de proposer une réponse en terme de formation professionnelle aux personnes qui étaient accueillies afin de mieux les armer pour trouver un emploi. A ce moment, cette association a créé un centre de rééducation professionnelle à Sablé sur Sarthe en 1975, puis la Maison de repos crée en Touraine a elle-même été transformée en CRP en 1983. Puis dans les années 90, la DDTEFP lui a demandé de reprendre l'EPSR du département. Voilà, l'histoire de notre association, rapidement racontée. Les membres viennent d'un peu partout en France. Les instances, Conseil d'administration, Bureau, Conseils techniques sont assez dynamiques et, si le renouvellement des membres dirigeants pose toujours des problèmes, comme dans toutes les associations actuellement, il réussit toujours à se faire et à maintenir cette dynamique.*

Un tel dynamisme est très précieux. Je connais beaucoup d'associations qui ne trouvent pas de renouvellement, qui ne savent pas. Les jeunes parents se présentent davantage en usager, en revendicateurs. Dès qu'une association dépasse le cadre départemental, il y a une maladie congénitale qui fait que l'on n'a plus de femmes : les femmes, elles acceptent de s'investir au niveau local et, plus il faut aller au niveau national, moins elles sont disponibles... On a une association à Poitiers qui a failli mourir récemment, faute d'administrateurs.

- *La vie associative n'est jamais gagnée. C'est une quête permanente.... Je tiens à vous remercier pour votre accueil...*

Si vous avez besoin d'éléments complémentaires, n'hésitez pas à me contacter. Je ne suis pas toujours là, je suis souvent à Bruxelles et puis souvent en Vendée où j'ai des responsabilités. Vous avez beaucoup d'autres entretiens ?

- *Quelques-uns. Je regrette de ne pas avoir eu réponse au niveau du Ministère ou de la Délégation. J'ai essayé de savoir si certains membres des cabinets avaient traversé plusieurs remaniements et seraient susceptibles de me rencontrer mais il semble que le secteur du handicap soit plutôt occupé par des jeunes en début de carrière et qu'ils s'en échappent dès qu'ils peuvent...*

Il y a aussi dans les cabinets, des gens qui ont pris des positions assez forte et puis au moment du changement de majorité, ils se sont recasés dans l'administration...

- *Je n'arrive pas à joindre Monsieur SIMON du GFPH...*

C'est dommage car il vient d'être le Président de l'Année européenne des personnes handicapées, pour la France. Cette mission l'a énormément contraint à s'ouvrir à tous les problèmes qui se posent au niveau du handicap et à toutes les familles.

- *Je souhaitais voir Monsieur HAMMEL...*

Oui, il aurait des idées intéressantes. J'ai eu l'occasion de le rencontrer lors de différentes auditions à l'Assemblée nationale. Parmi les parlementaires, si vous réussissez à voir CHOSSY et HAMMEL, vous avez les deux personnes qui connaissent le mieux la question du handicap.

- *J'attends aussi une réponse de Nicole GARGAM...*

Je ne crois pas qu'elle soit très représentative. Elle n'a pas été renouvelée dans son mandat de présidente. Elle a carrément été mise en minorité au sein de l'UNISDA. On lui reprochait d'être trop absente dans les instances. Elle a été remplacée par quelqu'un de beaucoup plus jeune...

- *Jérémy BOROY ?*

Oui, vous le connaissez ? C'est quelqu'un d'intéressant.

Mais ce qui m'intéressait dans le contact avec Nicole GARGAM c'est que c'est quelqu'un qui a conduit le débat au niveau national et européen au niveau des problèmes de surdité.

C'est sur. Mais aujourd'hui elle a pris trop de responsabilités, surtout au niveau de ses fonctions d'élue municipales.

- *Je souhaitais voir Monsieur DESSERTINE...*

Il commence à prendre de l'âge et à moins de responsabilité directe.

- *Je cherche à rencontrer Monsieur DECORET qui est Président de l'AMI*

Ah! Oui je vois qui c'est. C'est une personne qui est aveugle. L'AMI est une association qui nous a bien aidés. C'est une association qui est compétente au niveau de la cécité. Il y en a d'autres qui sont trop dominées par les vieux généraux aveugles de guerre....

- *Il me reste à vous remercier et à prendre congé....*

Monsieur Marcel ROYEZ

Entretien avec le Secrétaire général de la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH), au siège parisien, le 18 février, durée : 1 heure.

Marcel ROYEZ prend des responsabilités politiques au sein de la FNATH, en 1980. Il en devient le Secrétaire général en 1988, créé une antenne parisienne en et devient l'opérateur d'un rapprochement avec le mouvement associatif du handicap.

Créé en 1921 à partir du mouvement ouvrier, la FNATH a élargi son champ d'action centré sur les mutilés du travail, aux invalides civils (1927), puis aux handicapés (1985) et à l'ensemble des handicapés de la vie (2003). Poids lourd associatif en France sur le secteur du handicap, cette fédération regroupe 220 000 adhérents et fonctionne à partir de 85 groupements départementaux, 1650 sections locales, animées par 20 000 bénévoles.

Transcription de l'entretien :

Je ne sais pas très bien ce que disent MULLER et JOBERT et j'ai dû lire rapidement les documents que vous m'avez fait parvenir, mais je pense que les politiques publiques c'est une alchimie. Moi, je le vois comme une alchimie. C'est de l'influence, c'est du lobbying, c'est des résistances administratives, c'est des convictions politiques fortes d'un homme ou d'une femme qui, a un moment donné, connaisse le handicap. C'est CHIRAC qui, parce qu'il connaît le handicap personnellement, dit : "je vais faire un grand plan", c'est d'autres qui, à un moment donné, ont eu une personne handicapée dans leur entourage et qui veulent faire quelque chose etc. Et puis tout ça se contrarie, se mélange et ça aboutit à une loi, à des orientations, à des plans, à des décisions qui sont souvent le résultat, sans le dire, d'une espèce de compromis, non, quelque chose qui relève plus de l'alchimie que du compromis, réellement.

Par rapport à la place que la FNATH occupe en tant qu'acteur, il est bon de souligner sa totale indépendance. Elle est indépendante financièrement parce qu'elle n'est financée que par les cotisations de ses adhérents et elle est indépendante dans le sens, ce sont ses adhérents qui prennent toutes les grandes décisions. Cette association est un peu particulière parce qu'elle n'est pas gestionnaire. Elle ne dépend pas, non plus économiquement des pouvoirs publics sous l'angle de la gestion d'établissement. Elle est totalement indépendante.

Elle est indépendante, elle revendique comme vous venez de le faire son indépendance et peut-être paradoxalement, c'est vous qui allez me le dire, on constate qu'elle se rapproche des associations gestionnaires…

Il y a indiscutablement rapprochement qui est… on peut, peut-être, commencer par ça ? Moi je suis, quelque part l'artisan de ces rapprochements puisque à l'époque où j'ai pris mes responsabilités à la FNATH, ça remonte, on va dire au milieu des années 80, responsabilités politiques j'entends, puisque j'étais déjà au sein de la FNATH avant. La FNATH était vraiment très à part du monde des autres associations, pour des raisons que vous avez évoquées. Historiquement, elle représentait une catégorie de personnes handicapées très spécifiques qui étaient les victimes du travail, les accidentés du travail. Maintenant ça c'est largement élargi, on a des victimes de la route, des handicapés, des assurés sociaux. Bon, déjà, ce poids de l'histoire s'est amenuisé, puis nous n'avons quasiment pas participé, ou en tout cas, pas autant que les associations gestionnaires, à l'avènement de la loi de 75. On n'a pas été autant consulté, on n'a pas été présent dans ce groupe qu'on appelait le groupe des 29 qui est devenu depuis le Comité d'entente. On n'y était pas et on n'y est d'ailleurs toujours pas. On travaille avec eux, on est observateur mais pour des raisons qui n'ont pas encore été réglées, qui sont des raisons de fonctionnement interne, on n'y est toujours pas mais on travaille avec eux en très bonne intelligence. Mais, à cette époque là, c'était vraiment eux et nous. Ça se vivait comme ça. Eux c'était les associations gestionnaires et nous, on était les "historiques". Nous, on a le poids, on a l'importance donc on les regardait avec un peu de dédain. Ils ne sont pas sur la même ligne que nous. Leurs origines, je dirais, sociologiques sont différentes des nôtres

parce que nous, on est issu du Mouvement ouvrier, on est issu du combat syndical. Eux, c'est plus marqué par les notions d'assistance, de générosité, de charité qui sont vues d'une manière un peu condescendante par la FNATH. Vous voyez, je vous dis tout ça très franchement, comme le jeune militant, à l'époque l'a vécu. Et tout ça c'est à la fois vrai de part et d'autre, ces différences étaient bien réelles, on ne pouvait pas les nier et on a appris à se connaître.

Quand je suis devenu Secrétaire général, j'ai installé une représentation nationale ici. Vous savez, quand vous êtes syndicat et que vous êtes en province, on sait que la province c'est bien, c'est calme, c'est pas la trépidation parisienne, on sait aussi que tout ne se passe pas à Paris, mais on sait aussi que lorsque l'on est pas à Paris et que l'on a une stature nationale, on passe à côté de tout un tas de choses. Et on est passé à côté de tout un tas de choses. Sur la loi de 75, c'est caractéristique. Donc, moi j'ai pris un peu le train en marche et on a installé une représentation ici, on s'est mieux fait connaître, on est maintenant des interlocuteurs réguliers, quand je dis régulier, c'est pratiquement quotidien. Moi je me rappelle de l'époque où on allait à Paris une fois par mois, deux fois par mois, vous voyez. Maintenant, si on n'était pas à Paris, il faudrait qu'on y aille tous les jours et même plusieurs fois par jour. Aujourd'hui, j'ai plusieurs collaborateurs qui sont dans différentes instances le même jour. Ça, ça à participer au rapprochement. On se rencontre, on est dans des comités, on apprend à se connaître, au début on se regarde de loin et puis après on sympathise, on mesure aussi nos divergences, il y en a, il ne faut pas les cacher. Il y en a moins, en tout cas, on met plutôt l'accent sur ce qui nous réunit que sur ce qui nous différencie. Voilà quoi ? Et petit à petit, on voit l'APF et la FNATH prendre des positions communes, ce qui était impensable il y a 20 ou 25 ans. On voit le comité d'entente et la FNATH prendre des positions communes. Et l'on voit globalement sur le projet de loi, une … je ne dirais pas une unanimité puisqu'il y a encore des divergences, des différences d'approche, mais on voit une assez large cohésion du mouvement associatif par rapport à ce qui se passe sur le secteur du handicap. Voilà, pour faire un peu court comment les choses ont évoluées. Je crois que l'on a appris à se connaître en travaillant ensemble, on connaît nos différences, on ne les maximise pas, on les dépasse et puis surtout je crois qu'on a la volonté de travailler dans l'intérêt des personnes handicapées sur le spectre le plus large possible. C'est évident qu'on n'aurait pas eu ce que l'on a eu dans la loi, ce que l'on va avoir dans la loi, si on ne s'était pas entendu. Si chacun avait tiré la couverture à lui, ça aurait été un désastre, c'est évident.

- *L'APF a fait du chemin aussi, ces 15 ou 20 dernières années…*

Voilà, oui, oui, il y a eu des évolutions qui tenaient aux gens, mais qui tenait aussi à l'environnement, à l'histoire. Les personnes handicapées sont d'ailleurs comme n'import quel type de citoyen, ils ont envie que, ceux qui les représentent travaillent pour eux, s'unissent si possible pour défendre des idées communes, plutôt que de se chipoter ou de se bouffer le nez pour des histoires de susceptibilité ou d'images. Bon effectivement, l'APF… et ce qui est assez remarquable, alors ça peut paraître un peu prétentieux de la part de la FNATH de dire ça, c'est que, moi je trouve… et vous l'avez peut-être observé dans votre étude, parce que si vous avez fait une étude, au mois sur le moyen terme, c'est à dire sur les 30 ou 40 dernières années, vous voyez bien que le mouvement, il a été plus de ces associations là vers les idées que défendait déjà la FNATH à ce moment là, que l'inverse : l'intégration en milieu ordinaire, la volonté des gens de s'intégrer le plus possible dans la société, de désinstitutionnaliser la politique du handicap. Y compris des associations comme l'UNAPEI qui, pourtant gère des handicapés mentaux, sont arrivés, aujourd'hui. C'est plus tabou aujourd'hui. Moi, je me rappelle des groupes GILLIBERT, c'est plus tabou de parler d'éducation en milieu ordinaire, avec bien sur des mesures adéquates, la compensation adéquate. Moi, je trouve, vous allez me dire que l'on défend toujours les mêmes idées qu'il y a 30 ans, que c'est de ce coté là plutôt eux qui ont fait ce mouvement là. Et je pense que s'ils l'ont fait, c'est pas grâce à la FNATH, s'ils l'ont fait c'est parce que c'était un mouvement naturel de la société.

Je me rappelle, je n'ai pas utilisé le terme, mais je crois que vous pouvez le resituer dans le débat, je crois que c'était littéralement des guerres de religion. Quand je dis qu'il y avait "eux et nous" ou " nous et eux", c'est ça. Nous, on incarnait le milieu ordinaire, la volonté d'intégration… parce qu'aussi on s'occupait d'une population qui était issue du

milieu ordinaire et qu'on a peut-être aussi perdu de vue à l'époque, certains besoins spécifiques de catégories de personnes handicapées que l'on ne connaissant pas chez nous. Mais c'était de l'ordre de la guerre de religion. Je me rappelle de réunions inter associatives où il y avait un axe APAJH – FNATH – GIHP, plutôt hostile du positionnement de l'UNAPEI, de l'APF et des autres gestionnaires. On se battait contre l'institution, eux défendaient l'institution : c'était un peu guerre de religions, vous voyez. Ça, ça s'est complètement estompé. Et, ce n'est pas estompé hypocritement en arrangeant telle ou telle chose sous la table, pour éviter de parler à ciel ouvert de ce qui fâche. Non? Je crois que sincèrement et profondément, nous avons appris à comprendre qu'il y avait besoins de mesures spécifiques, d'approches spécialisées et puis eux que l'on pouvait faire beaucoup mieux, y compris pour leurs propres populations en matière d'intégration dans la société. La preuve c'est que "l'accès à tout pour tous", c'est quand même ce que nous défendons communément dans le cadre de la loi. Et "l'accès à tout, pour tous", c'est l'ouverture de la société à toutes les catégories de handicapées quel que soit le handicap.

- *Avez-vous connu dans les années 70 certains mouvements radicaux qui se sont opposé à la préparation puis à la mise en œuvre de la loi de 75 ?*

J'ai connu un petit peu : "Handicapés méchants", ? Il y avait un peu Vincent ASSANTE qui était là dedans, à l'époque. Il y avait une partie du CIHP qui est devenu le Groupement des intellectuels handicapés. Oui, oui je suis arrivé à ce moment là dans le milieu.

- *N'êtes vous pas surpris que l'on parle comme on le fait depuis quelques années de ces mouvements qui, au radicalisme du langage près, disait rien d'autre que ce qui est prêché aujourd'hui ?*

Oui, oui, c'est tout à fait vrai. Mais c'était inconcevable à cette époque là. C'était le nec plus ultra, d'ailleurs ce n'est pas pour rien qu'il était le rapporteur du projet de loi sur le handicap Jacques BLANC, l'actuel Président du Conseil régional Languedoc-Roussillon, c'était de faire des havres de tranquillité, on ne sait pas pour qui, si c'était pour les personnes handicapées ou si c'était pour la société qui ne voulait pas les voir, au fin fond de la Lozère ou du Cantal. Bon ça on est sorti. Je coirs que la société à compris que les personnes handicapées avaient aussi le droit d'être parmi les autres, envie d'aller au cinéma, au resto, de faire du sport, de vivre, de bouger, de prendre le train, l'avion de voyager… On est passé de cette situation, à ce que nous défendions à l'époque.

- *Derrière ce rapprochement d'idées, qu'en est-il dans les pratiques ?*

Dans les pratiques, c'est comme chez nous, comme chez eux.

Il y a ce que nous défendons sur le plan national, je ne vous garantis pas qu'il y avait 100 % des militants et des adhérents de la FNATH qui sont sur la même ligne. On est sur qu'on a une majorité, sinon, cette ligne politique ne serait pas portée par la FNATH, on a une majorité. Mais au fond il y a des gens qui s'en foute, il y a des gens qui ne sont pas d'accord, mais globalement… Chez eux c'est pareil, il y a ceux qui veulent aller de l'avant et qui sont conscients de ça et il y a ceux qui disent de toute façon il y a la réalité, le principe de réalité bien connu, qui est souvent principe d'immobilité et de conservatisme, c'est "vive le changement pourvu que rien ne change", en gros. Là aussi, il faudra faire attention dans la loi à ce que ce ne soit pas que des mots, à ce que ça ne soit pas que des intentions et à cde que réellement il y ait un processus… parce que, vous avez raison sur le plan des principes, maintenant tout le monde en parle, c'est acquis, c'est pratiquement correct "l'accès à tout pour tous". Mais qu'est ce qu'on met comme moyens, qu'est ce qu'on met comme principes ? Est-ce qu'on continu à mettre du blé ?…, Parce que c'est encore ça que les gouvernements, que ce gouvernement, qui est pourtant d'accord pour ces idées là… Moi je l'ai vu de mes yeux vu, il se trouve que j'étais dans un déjeuner avant, à l'occasion du Congrès national de la FNATH, un déjeuner dans un département avec Madame BOISSEAU où elle recevait à la Préfecture l'ensemble des services, des associations et tout, et sur le plan du discours, c'est complètement "clean". Il n'y a rien à redire. La question c'est de savoir où, là où hier l'État, le Gouvernement mettait le maximum de ses moyens dans du spécialisé, dans de l'institutionnel, il est prêt à faire la

même chose pour permettre aux personnes handicapées de vivre, d'abord de choisir leurs modes de vie et ensuite de vivre un peu comme elles l'entendant. Faut voir. Moi, je suis un optimiste. Donc je préfère penser que oui. Mais je pense qu'on n'a pas tout gagné. On a gagné une bataille de plus, on aura gagné une bataille de plus une fois que la loi sera sortie, on n'aura pas gagné la guerre. Il faudra toujours rappeler que… voilà. Les citoyens handicapés ne sont pas des citoyens à part, ils ne doivent pas être des citoyens à part.

Donc, vous avez raison, il y a une formidable évolution des mentalités et du discours, encore que sur les mentalités, regardez dans les entreprises, il y a encore beaucoup de choses à faire… Quand vous voyez qu'il y a encore 37 % des entreprises qui n'emploient aucune personnes handicapées, entreprises obligées à employer, vous vous dite "il y a un malaise".

- *Dans toutes ces réflexions, on constate que le MEDEF est absent. Qu'en pensez-vous ?*

Il est absent parce qu'il a compris que les choses allaient devenir un petit peu plus difficiles pour lui, un peu plus contraignantes et on a fait beaucoup pour que ce soit le cas, d'ailleurs. J'observe d'ailleurs que sur ce chapitre là, la plupart des dispositions de la loi, c'est des propositions que la FNATH fait depuis 10 ans. C'est à dire que l'on supprime la liste des emplois hors quota, on tape un peu plus fort sur les entreprises qui n'emploient pas. Bien sur, on fait ce qui faut pour que les entreprises qui, au contraire, elles veulent employer, ou emploient, aient des facilités pour le faire, on insiste sur la formation… Tout ce qu'on défend et qui est bien connu. On installe un fond interministériel dans les fonctions publiques. Ce qui n'est pas non plus neutre parce que, quand même on peut pas simplement parler des entreprises privées, sans s'interroger sur la responsabilité, au plein sens du terme, des employeurs publiques qui sont en même temps les pouvoirs publics, donc qui ont des moyens que n'ont pas forcément les entreprises privées.

Tout ça va plutôt dans le bon sens. Mais c'est vrai que dans l'entreprise… et c'est pas que le problème des employeurs. Je dis bien dans l'entreprise, il faut voir les mentalités… Quand il y a eu des enquêtes qui montrent qu'on ne regarde pas d'un bon œil les personnes handicapées, que se soient les syndicats, les gens… "ça va faire baisser les rendements". Comme on est un peu contraint au rendement dans les boites, il faut bosser et il faut du rendement. Alors il y a cette idée, un peu stupide d'ailleurs, que les personnes handicapées vont ralentir le rythme, qu'elles sont facteur de problèmes. Alors que la plupart du temps, quand c'est fait, et bien fait, les employeurs disent "moi, j'en reprends, tout de suite". Il faut miser aussi sur ce mouvement là. La carotte et le bâton, c'est bien mais moi je crois beaucoup plus à l'évolution des mentalités et je suis content parce que, pour l'avoir vécu, je vous ai dit que ça fait une trentaine d'années, je vois bien que, entre aujourd'hui et il y a 30 ans, au niveau du discours et même au niveau des comportements, les choses ont formidablement évoluées. Donc, il ne faut pas se résigner à ce que les choses restent en l'état. Mais il faut rester vigilant et continuer à se battre, parce qu'il y a des choses qui ne sont pas gagnées. Y compris quand la loi va être sorite : c'est quoi les moyens qu'on va mettre… ça ne fait que commencer.

- *Êtes-vous confiant sur l'élaboration des décrets qui vont, en fait, conditionner la loi ? Quelle place pensez-vous avoir dans cette construction ?*

Nous, on a un engagement de Madame BOISSEAU, qui l'a dit à d'autres que nous après, et qui va sans doute le confirmer la semaine prochaine au Sénat puisque le projet de loi vient en discussion la semaine prochaine, c'est que les décrets allaient sortir très vite et que l'on allait immédiatement être consulté, y compris quand la loi sera encore en discussion sur les projets de décrets. Parce que c'est facile de faire des lois généreuses et puis, un, de retarder les dispositions en ne publiant pas les décrets et, deux, de restreindre aussi la porte de la loi, par des décrets qui referment le dispositif. Sur l'allocation de compensation, par exemple, comme sur un certain nombre d'autres sujets, c'est très facile : ça dépend où vous mettez le curseur. Sur l'emploi, moi, je l'ai dit à FILLON qui nous a reçus, il y a dix jours. Il me dit : "Vous êtes contents sur le dispositif emploi?"Je lui dis : "paraît, Monsieur le Ministre, à la condition que …". Par exemple; il y a une mesure dans la loi, qui

renvoie à un décret pour mettre en place les modalités qui permettront aux entreprises de s'affranchir de leurs obligations. Comprenez bien que si, alors que l'on a mis un peu plus de contraintes sur les entreprises, on leur permet de justifier de leurs obligations d'emploi quand ils achètent des cartes de vœux, une fois par an, à un établissement de travail protégé, ou un truc comme ça, je dois dire : "on va dans le mur"…

On va dans le mur. Ça va complètement déséquilibrer le dispositif. Donc, on a été très clair. Je l'ai dit à Fillon, "ça dépendra de ce qu'il y aura dans le décret en terme de modalité pour que les entreprises répondent à leur obligation. Si on y met trop de choses ou si c'est vraiment trop laxiste, alors on perdra le bénéfice des dispositions qui sont quand même plus incitatives et plus contraignantes. Donc tout est là.

- *Mais, à sous-entendre, vous être plutôt optimiste sur l'issue du travail que vous avez engagé avec les pouvoirs publics ?*

Je suis par nature optimiste, parce que je sais que d'abord, ont n'obtient rien sans rien. Je crois que l'on n'en serait pas là au niveau de la loi si, nous, mais pas seulement nous, l'APF… si on ne s'était pas battu, si on n'avait pas dit "non, non, on veut de la compensation, voilà ce que l'on veut, voilà ce qu'on entend par compensation" et pas seulement des cacahuètes pour faire un peu trivial, voilà, on veut que se soit des aides techniques, des aides humaines, des aides financières, des aides personnalisées, on veut une vraie évaluation, on veut… et on n'a pas fini de se battre pour perfectionner tout ça. Donc, moi je pense que s'il y a en face du gouvernement des gens qui proposent des choses sérieuses et qu'elles le font… en plus, on a l'avantage du poids quasiment l'unanimité, le gouvernement ne peut pas tourner le dos à une telle évidence. Ça c'est le premier point. Le second, c'est que les lois, elles sont ce qu'elles sont, une fois que la loi sera votée. La loi de 75 nous en donne un bon exemple, j'espère d'ailleurs qu'on ne verra pas la même chose, c'est que la loi de 75 a été votée, les décrets ont mis des années à paraître et il y en a qui ne sont toujours pas parus. Il y a aussi un fameux article 32 de la loi, sur la garantie de ressource des travailleurs non salariés qui n'est jamais sorti. Et alors, une fois que vous avez les décrets, ensuite, il y a aussi la question des moyens. Ça veut dire que la mobilisation continue et que bon, quand on est déterminé à se battre, il n'y a pas de raison de se montrer pessimiste. Je crois que l'on finira par faire faire des progrès à tout ça. Mais ça ne sera pas tout simple. Mais ça se présente un peu mieux que ça ne se présentait, il y a un an, parce que, il y a un an, on était encore dans le rouge au niveau de la croissance économique. Là, il semblerait que l'horizon se dégage. On ne nage pas encore dans l'euphorie sur le plan financier mais je veux dire que s'est sur, si on est dans une croissance zéro, on ne voit pas très bien où le gouvernement va trouver l'argent pour financer ce qui est inscrit dans la loi. C'est clair.

- *Que pensez-vous des financements qui reposent sur la suppression d'un jour férié de congé ?*

Ça c'est une connerie. Je l'ai dit d'emblée. On a été très sévère à l'égard du Gouvernement. Très, très sévère. Je l'ai dit à Boisseau, je l'ai dit à Fillon, on l'a dit à l'Élysée, je ne l'ai pas dit directement à Chirac parce qu'on ne l'a pas rencontré à ce moment là, on l'avait rencontré avant… Non, non, non, on lui a dit. On lui a dit quand il nous a rencontrés juste avant. A ce moment là, il nous a dit quelque chose qui nous a un peu rassuré. Il a dit "je suis d'accord avec vous, sur le fait que sans présumer sur ce que deviendra cette idée, à l'époque, ce n'était qu'une idée, il faudra veiller à ce que tout le monde contribue". La démonstration est faite que tout le monde ne contribuera pas. Et puis en plus, sur la forme, c'est une idiotie. Parce qu'au moment où on dit que les personnes handicapées ont besoin de citoyenneté et tout ça, on va puiser dans des pratiques aux relents d'assistance. " A votre bon cœur, pour les personnes âgées, pour les personnes handicapées". Et moi, je dis, comme on n'arrivera pas à remettre à flot l'assurance maladie sans augmenter largement les….. À ce train là, il faut faire passer la 5ème semaine de congés payés. Ça veut dire quoi. En plus que, dans l'esprit des gens, de la grande majorité d'entre eux, parce qu'il y en a qui s'est fait parce qu'ils ne sont pas concernés, mais je dis que dans l'esprit de ceux qui travaillent, pour l'essentiel, pour faire court, on associe progrès dans le domaine du handicap et progrès dans le domaine des personnes âgées, à régression du droit du travail et des droits sociaux. On va pas se battre

pour un jour férié, c'est pas le problème, mais ça fait "petit". Je crois que c'est d'autant plus dommageable que, c'est une faute de casting sur le plan, encore une fois du message livré, mais c'est une faute politique sur le plan du partage des deux dispositifs : c'est à dire dispositif, personnes âgées, dispositif personnes handicapées. Je vous fais observer que toutes les caisses nationales ont voté contre les deux projets, rien que pour ça. Je considère que c'est une faute politique, parce que si le Gouvernement n'avait pas fait cela, il aurait eu une majorité sur ses projets. Et, il ne l'a pas, à cause de ça. En plus, il y a une espèce d'usine à gaz qui est en train de se monter, dont on ne sait pas trop si ce sera de la Sécu ou pas. On sait que ce ne sera pas de la Sécu. C'est dommage parce que ça fait tâche sur un projet qui, sommes toute est un projet de progrès. Il y a des mesures là-dedans qui sont intéressantes.

- *Ne risquez-vous pas d'être pris de vitesse et de ne pas avoir le temps pour réagir....*

Si, on aura du temps, parce que l'on sait ce qu'il y a dedans et on suit au jour le jour, et c'est pour cela que l'on est très occupé. Je sais ce que le Sénat va proposer la semaine prochaine, parce qu'on a bossé avec eux. On connaît les amendements. On ne reconnaît pas les amendements du gouvernement, mais aujourd'hui on a une réunion au Conseil national consultatif des personnes handicapées, j'ai un de mes collaborateurs qui suit le dossier, qui y est. On va savoir où est-ce que le gouvernement met le curseur…. Rien que la FNATH, on présente 56 amendements. Je vais vous donner la brochure que nous avons réalisée. En plus, j'y ai fait une petite introduction qui pourra peut-être vous éclairer sur le positionnement de la FNATH par rapport à ce projet de loi. Donc, nous avons fait beaucoup d'amendements. On sait que certains vont être repris par les parlementaires. On sait que certaines vont être acceptées par le Gouvernement. On sait que sur certains on va obtenir un peu de satisfaction et l'on sait que sur d'autres, pas du tout. Mais, on va se battre, de toute façon. En plus, ce qui est intéressant, mais je pense que vous l'avez observé, c'est que le dossier du handicap est un dossier sur lequel, il y a peu de clivage politique. On ne retrouve pas le bon temps où vous aviez, sur des sujets comme la Sécu, vous avez des clivages politiques… Sur des sujets comme le handicap, la loi de 75 a été votée à l'unanimité. La loi de 87 a été votée à l'unanimité. Presque toutes les lois ont été votées à l'unanimité. Donc, c'est pas des affrontements idéologiques, politiques. On aura, à la fois des soutiens de la majorité gouvernementale, des soutiens de l'opposition. Là dessus, on n'a pas de crainte du tout.

- *Le siège social de la FNATH se trouve à Saint Etienne. Le rapporteur de la loi pour l'Assemblée Nationale est le député de la Loire Jean François CHOSSY. Est-ce déjà pour vous un partenaire ?*

Jean François CHOSSY est quelqu'un qu'on connaît bien, qu'on aime bien. C'est quelqu'un qui a des convictions. On travaille aussi avec Paul Blanc qui est le rapporteur au Sénat, on travaille avec des parlementaires de droite, de gauche, tous. Mais il y a ceux qui sont plus identifiés "handicap". A gauche vous avez Madame DEMESSINE, qui est sénatrice communiste qui a toujours suivi le dossier du handicap avant même d'avoir des responsabilités ministérielles. Nous avons été reçus par le groupe socialiste à l'Assemblée nationale. Il y a Madame Paulette GUNCHER-KUNSLER, il y a l'ancienne ministre de la santé, il y a Hélène MIGNON, député socialiste… Comme on est à l'intersection du handicap et de la dépendance, il y a tous ceux qui sont intéressés à l'APA comme Madame GUNCHER-KUNSLER.

- *Questions sur lesquelles je vous propose de revenir : l'Europe d'une part et la décentralisation, d'autre part. Étaux ou porteur...*

C'est à la fois que l'un et l'autre sont à la fois… Restons sur l'Europe deux minutes. Il est évident, d'abord parce que nous faisons parti d'ONG européennes et internationales, parce que l'on est au Forum européen des personnes handicapées, que la culture européenne impacte maintenant les esprits nationaux, les politiques nationales, principes de non-discrimination, la transposition de la directive, l'idée même d'une directive plus large sur le handicap, à laquelle la FNATH était minoritairement opposée, au sein du Conseil National français… Bon, nous, on pense qu'il y a un coté stigmatisant d'avoir une directive européenne spécifiquement "handicapé". On préférait de la transversalité et

qu'à chaque fois que l'on pose un problème qu'on l'aborde aussi avec la préoccupation des personnes handicapées. Bon, on est minoritaire, on s'incline, il y aura sans doute une directive européenne "sur le handicap". Tout ça a immanquablement un impact sur les esprits, sur la façon d'appréhender les choses et sur les politiques publiques. C'est caractéristique dans le domaine de l'emploi, le principe de non-discrimination. Il y a un côté positif. Je ne mesure pas à quel point l'Europe est aussi, pour prendre l'aspect plus négatif, serait aussi une espèce de normalisation qui ferait que la politique française du handicap, perdrait de sa spécificité. Parce que, de mon point de vue, les spécificités, elles ne sont plutôt pas en notre faveur. Notamment ce mouvement de désinstitutionnalisation que l'on voit sur le plan européen va dans le bon sens. Mais attention au mouvement de balancier, il ne faut pas que ce soit… parce que vous pouvez avoir n'importe lequel gouvernement qui saute sur l'occasion pour racler les crédits, arrêter… Bon, on a aussi besoin d'établissements, on a aussi besoin de services spécifiques. Donc, il ne faut pas passer d'un extrême à l'autre parce que … Je crois qu'avec la représentation associative en France, on n'a assez peu de risque de passer d'un extrême à l'autre. D'autant que le ou les gouvernements ne seront pas tentés, ça se joue sur du long terme, ne seront pas tentés, en tout cas en l'état actuel des choses, de jouer les uns contre les autres, parce que l'on est assez d'accord. Il y a bien sur, l'idée qu'il faut aller vers une ouverture plus large de la société, mais qu'on a aussi besoin de moyens spécifiques.

Il y a ces réalités là. Voilà ce que je peux dire sur l'Europe. C'est quelque chose que nous vivons de manière positive. On n'est pas craintif de l'Europe, on pense en plus que, parce que l'on connaît le mouvement des personnes handicapées eu Europe, on est un Forum européen des personnes handicapées que nous trouvons porteur d'énergie, d'initiative, il est porteur d'échange… On y apprend de différents pays, de pays qui sont plus en retard que nous, de pays souvent montrés en exemple comme les pays nordiques ou anglo-saxons…

- Avez-vous une position spécifique au Forum ou faites-vous parti du CFHE ?

Non, c'est le CFHE qui est au Forum. C'est la plate forme. C'est dans ce cadre que nous y sommes. Mais personnellement, j'ai représenté la FNATH, pendant 5 ans en tant que président d'une association internationale et j'étais à coté des représentants du CFHE. Aujourd'hui, nous ne sommes plus qu'à l'intérieur de cette plate-forme. Nous avons cette après midi une rencontre dans le cadre du CFHE. C'est une structure qui participe le plus au sein du Forum. C'est un des conseils nationaux qui est parmi les plus actifs.

- *Cette mobilisation ne s'explique t'elle pas en partie par les craintes ressenties par ses membres vis-à-vis des approches qui sont celles de leurs homologues européens ? Son attitude n'est-elle pas une attitude de défense…*

Moi, je vous parle de la FNATH. Je ne partage pas forcément toutes les craintes qui sont exprimées, d'ailleurs plus souvent individuellement que collectivement, on n'est pas forcément d'accord là-dessus. Il y a ces risques que j'ai évoqués ou cette crainte d'un mouvement de désinstitutionnalisation trop fort ou trop large. Je fais de cette crainte, mienne. Il faut éviter cela. Mais, en même temps, ce n'est pas ce à quoi on assiste à l'heure actuelle. Il y a des politiques plus ciblées sur les malades mentaux, les handicapés psychiques, les polyhandicapés, qui peuvent susciter davantage d'inquiétude ou davantage de questionnement que les personnes handicapées physiques.

Il y a inquiétude parce que se sont des gens… d'abord, Henri FAIVRE qui est quelqu'un de très remarquable, quelqu'un qui vieilli, quelqu'un qui vit une situation personnelle très difficile, avec un enfant polyhandicapé, bon. Ça fini un peu par aigrir ses jugements, ses comportements, même s'il a été rassuré puisqu'il y a un plan particulier adossé à la nouvelle loi, sur le polyhandicap qui a été annoncée par le gouvernement. Il a reconnu lui-même qu'il y avait un progrès de ce coté là, mais, mais toute inquiétude n'est pas entièrement levée, parce que l'on sait que vous ces personnes là, on peut pas planifier les choses à une échelle, je dirai classique. Pour un certain nombre de maladies très rares, les réponses sont européennes, internationales, quasiment planétaires, si vous voulez, et puis on a un besoin de proximité, en même temps que les réponses, les budgets ne peuvent

pas… On ne peut pas avoir dans chaque commune des choses qui correspondent…, y compris à une seule personne polyhandicapée. C'est quelque chose d'assez compliqué. C'est ce que j'ai compris du film et je trouve que c'est bien qu'il y ait des gens qui portent ça, parce que nous, dans la dimension qui est la nôtre, c'est quelque chose que l'on ne voit pas. Il faut le dir. Et, si on ne le voit pas, on ne le porte pas.

Sur la décentralisation… nous la décentralisation en matière sociale, c'est pas notre tasse de thé, pour faire court. Je crois que ça se sait. On a déjà donné avec l'allocation compensatrice, ave… les départements ont été pendant longtemps synonymes, en tout cas dans la culture de la FNATH, d'aide sociale, d'assistance. Donc ce sont des principes qui ont vécu, pour nous, et on le dit très clairement, y compris dans la loi. Terminé l'assistance, terminé l'aide sociale. En même temps, on est à l'écoute, je dirais de l'argument qui consiste à dire : "Mais qu'est ce que vous croyez? Que la Sécurité sociale n'est pas bureaucratique? Est-ce que vous croyez que la Sécurité sociale est vraiment proche des besoins? Est-ce que....? " Et ça, effectivement, il faut l'intégrer. On ne peut pas dire que la sécurité sociale soit le nec plus ultra, bon. Si on nous garantit l'égalité de traitement, ça c'est important parce que ce qui fonde l'essentiel de la critique, c'est d'abord ça. C'est le fait que, selon le département dans lequel vous vivez ou vous habitez, les politiques portées par les départements ne sont pas les mêmes. Ce n'est pas acceptable, notamment dans le domaine du handicap. A la limite, qu'il y ait des endroits où l'on paye la vignette, je dirai ça ne porte pas atteinte… Mais là, sur des sujets comme ceux- là, que se soient les personnes âgées, la santé, des choses comme ça… on ne peut pas accepter que, parce que l'ont vit dans les Hauts de Seine, département le plus riche de France, on soit nanti et, parce qu'on habite la Lozère, on doit se contenter d'une péréquation, dont on a des raisons de penser qu'elle ne rétablit pas complètement l'équilibre, qu'on doit se contenter de beaucoup moins. Alors, là dessus, c'est pour nous, un principe essentiel : c'est l'égalité de traitement. Donc, il faut que l'égalité de traitement, on ne peu pas laisser… et c'est là que l'on a des inquiétudes, on ne peut pas laisser les départements décider seuls. Si, ils décident en décideurs, en fonction des leurs critères… ce qu'il faut c'est articuler ce principe d'égalité de traitement sur la base d'un cahier des charges, d'un référentiel, d'une norme qui soit posée sur le plan national et qui soit gérés dans les départements mais dans le cadre d'une délégation, contrôlée et j'ai envie de dire sanctionnée si, il y a désengagement. S'il y a des départements qui veulent faire ce qu'ils veulent, il faut que l'Etat ait les moyens de les ramener au respect des règles communes qui ont été posées. Ça c'est vraiment le premier point. Puis, il faut évacuer tout ce qui est de l'ordre de, encore une fois de l'assistance et de l'aide sociale, il faut gérer ça, comme de la protection sociale, c'est à dire des droits, les personnes handicapées veulent des droits, ils ne veulent pas faire la manche, quémander, ils ne veulent pas non plus de procédures inquisitoriales pour vérifier comment ils utilisent leurs prestations. Ils ont une liberté de choix. Si c'est leur femme, si c'est leur fille, si c'est leur voisine, si c'est leur copain, s'ils ont besoins, si c'est évalué, le besoin doit être évalué, ensuite, ils ont le choix entre recourir à des services, recourir à une tierce personne rémunérée ou faire en sorte que ce soit quelqu'un de leur propre famille. Nous, on se battra beaucoup pour qu'on n'enferme pas les personnes handicapées et les personnes âgées, parce que la problématique "dépendance" est la même, dans une espèce de carcan qui les oblige à recourir à des services ou des personnes alors qu'elles souhaiteraient que ce soit des gens de leur entourage qui le fassent. Alors, il y a bien sur tout le débat sur la professionnalisation des aidants, tout à fait… Posez-vous la question, demain, si vous êtes dépendant vous n'aurez peut-être pas envie que ce soit un étranger qui vienne vous toucher, vous faire la toilette ou vous faire à manger. Vous préféreriez peut-être que ce soit quelqu'un de votre famille. Il faut donc respecter la dignité des personnes et leur choix de vie. Ça c'est important de le resituer dans le cadre de la décentralisation. Alors après, comment le gouvernement va t'il se sorti de l'espèce d'usine à gaz, entre la Caisse nationale qui récolte l'argent du jour de Pentecôte et puis des fonds qui traînent dans les caisses au sujet du handicap pour le redistribuer au niveau des départements, pour garantir l'égalité de traitement. Là c'est encore un peu l'inconnue. C'est la plus grosse inconnue de la loi, elle est là. Elle est sur l'articulation entre le niveau nationale te le niveau départemental… Alors nous, on veut bien accepter que les départements puissent être en proximité, performants, puisse même être plus performants que les organismes de sécurité

sociale dans un certain nombre de cas, ce qui n'a pas été prouvé, le contraire non plus, mais en tout cas si on respecte ces principes et si l'efficacité et la proximité sont là, on sera les premiers à s'en réjoui. On ne va pas faire de la théologie sur le sujet. Mais on est à priori, plutôt réticent, le gouvernement le sait… excusez-moi …

(appel téléphonique) c'est l'heure.

Là, il faut voir. Nous, on ne veut pas faire de procès de nature religieuse. Toute façon le dispositif est posé. Maintenant, on sait qu'on va vers ça. La question est de savoir si on parle de décentralisation ou de déconcentration. A priori, là dessus, on ne serait pas dans de la décentralisation pure. A voir. Nous, on se battra pour qu'il y ait des outils de contrôle et de sanction qui garantissent l'égalité de traitement, le respect des procédures… Mais moi, je l'ai dit, on a été reçu par la mission JAMET-BRIET. BRIET est plus celui qui représente la partie Sécurité sociale et JAMET celui qui représente le Conseil général du Rhône. J'ai dit, notamment à JAMET : "Pour nous, vous êtes porteur de logique d'assistance et de logique d'aide sociale dont on ne veut plus entendre parler dans le domaine du handicap". Il m'a dit : "je comprends, il y a une évolution des mentalités, je comprends tout à fait".

- *Les conseils généraux n'ont-ils pas déjà pris position sur les départements ?*

Dans le département de la Haute-Vienne, les socialistes, dans leurs professions de foi politique, pour les régionales présentent la Maison départementale pour les personnes handicapées, qui n'est pas encore votée, comme une production départementale, à eux. Sur le plan politique, c'est succulent. Ils sont dans l'opposition, ils s'attribuent un truc qui ne vient pas d'eux et dont ils auraient quelques raisons de ne pas valider en l'état. Ils ont présenté un truc qui n'est pas encore voté en le présentant comme une réalisation de progrès du département. Quand j'ai vu ça, j'ai un peu sursauté. J'ai eu envie d'en appeler quelques-uns uns que je connais bien pour leur dire : "non, mais attendez, vous faites de la récupération politique, ce qui est malsain. Vous êtes en train de récupérer "un objet social non identifié", dont vous allez, peut-être demain, vous mordre les doigts. Etonnant, étonnant. D'ailleurs, dès que je vois un Conseiller général de ma connaissance, je vais lui dire ce que je pense. Il ne faut pas prendre les gens pour des imbéciles. C'est vrai que l'habitant lambda ne sait pas si c'est le Conseil général ou l'Etat qui met en place cette structure. Mais les gens qui bossent sur le sujet savent bien que la Maison départementale du handicap, ce n'est pas le Conseil général qui l'a inventé et auraient des raisons de s'interroger sur le devenir de ce truc. On sait à peu près comment ça doit être, mais on ne sait pas comment ça va fonctionner… Vous lirez l'introduction de la petite brochure que je viens de vous donner.

Voilà, est-ce qu'on a fait le tour de ce que vous vouliez que j'aborde ? Je suis très, très contraint au niveau temps, je suis désolé. A la limite, après ce premier entretien, si vous le souhaitez, soit on se revoit, soit je précise des points au téléphone ; maintenant que l'on se connaît, on peut fonctionner comme ça.

- *Je vous remercie pour cette proposition. La transcription de notre échange me permettra de dégager les points qui mériteraient d'être précisés.*

N'hésitez pas, vous pouvez me transmettre vos questions par e-mail ou me téléphoner pour prendre un rendez-vous téléphonique.

- *Merci pour votre accueil et à bientôt.*

Monsieur Jean Pierre GANTET

Entretien avec le Secrétaire général du Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes (CNPSAA), Vice-président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), le 19 février 2004 au siège de l'Association Paul GUINOT, durée 1h15.

Jean-Pierre GANTET était agriculteur, militant à la FNSEA, quand un accident lui a fait perdre la vue en 1962. Après une formation en Centre de réadaptation professionnelle, il fait sa reconversion comme kinésithérapeute libéral de 1964 à 1994. Militant à l'association Paul GUINOT où il avait suivi sa formation, il devient administrateur, puis président. Après avoir été administrateur au CNPSAA, il en devient le Secrétaire général en 1997. Administrateur de l'AGEFIPH depuis 2000, il en devient le Vice-président en 2003. Il est le Vice-président du CNCPH depuis décembre 2000 (durée exceptionnellement longue du fait qu'à la fin de son premier mandat renouvelé une fois, il lui a été demandé par les pouvoirs publics d'assurer un nouveau mandat dans le cadre du CNCPH nouvelle formule, en décembre 2002). Il est porte-parole du Comité d'entente. Il y a quelques années, une intervention chirurgicale a permis à Monsieur GANTET de retrouver partiellement la vue.

Le CNPSAA a été créé en 1948 par différentes associations dont la Fédération des aveugles de France et l'association Paul GUINOT. Elle regroupe aujourd'hui vingt et une associations qui ont pour mission des actions de conseil, d'accompagnement, de soins et de formation pour des personnes aveugles et amblyopes. Elle a avant tout un rôle politique et constitue un groupe de pression auprès des pouvoirs publics.

Transcription de l'entretien :

Je pense que votre démarche est intéressante. Ceci est effectivement l'image du handicap qui a beaucoup évoluée au fil des ans. Et, elle a évolué aussi au fil des options politiques. Il est certain que globalement les associations étaient plus prêtes de l'ancienne majorité dans la perception des choses, qu'elles ne le sont aujourd'hui ou tout du moins qu'elles ne l'étaient au mois de juillet dernier quand on a commencé à travailler avec la nouvelle majorité. Il y a toujours, à chaque fois qu'on change – je suis vieux, donc j'en ai vu un certain nombre - chaque fois qu'on change d'équipe il y a toujours une époque où il faut apprendre à se connaître où il faut apprendre à voir comment on va travailler ensemble et ou il faut approcher ensemble les concepts. Et là, je ne sais pas si vous l'enregistrez ou non, mais ça a été une expérience très intéressante dans ce sens où l'équipe socialiste était plus proche de nous dans la manière d'entrevoir le handicap dans son environnement, dans sa totalité dans son… on n'était pas encore au niveau de la CIF, la classification internationale mais malgré tout, c'était une conception déjà plus globale.

Mais c'était assez théorique, assez loin des réalités concrètes et quand nous avons eu à faire avec la nouvelle équipe ministérielle, nous avions une équipe qui, visiblement n'avait pas encore intégré un certain nombre de nouvelles notions mais qui était très pragmatique et qui essayait d'agir concrètement. Bon ça c'est pour le chapeau général. Ceci étant comment est-ce que des gens comme nous peuvent agir ?

Nous avons essayé de faire revivre le CNCPH qui était une instance qui était devenue au fil des ans une instance qui avait beaucoup travaillé au moment des lois de 75 et en particulier au moment des trains de décrets d'application qui ont suivi et puis qui sait doucement endormi et qui était devenu une chambre d'enregistrement, en quelque sorte. Devant laquelle les politiques venaient faire leurs annonces et, éventuellement, le monde associatif ou les syndicats faisaient aussi de grandes déclarations d'intention mais tout ça ne débouchait pas sur grand chose de bien concret. Il y a une vraie volonté présidentielle de faire quelque chose au niveau du handicap. Ils ont modifié un peu la composition de ce nouveau CNCPH et ils lui ont vraiment demandé de faire quelque chose. Et il y a eu une vraie volonté de la part du secrétariat d'Etat de travailler en collaboration. Ça il y a eu une vraie volonté, même si nous étions assez loin dans nos manières d'appréhender les choses, il y a eu une vraie volonté de travailler ensemble. Il y

a eu 7 groupes de travail qui ont été créés et qui ont fonctionné, qui ont fait des propositions, qui ont amendé… On a fait en janvier - février une première proposition qui disait voilà pour nous ce qui est le plus important. Donc on a énoncé un certain nombre de principe. En avril, le gouvernement a répondu en faisant une première esquisse de sa loi que nous avons moulinée dans chaque commission, que nous avons étudiée, amendée, modifiée etc. On est arrivé au 5 juin à un avis du CNCPH sur cette proposition et puis les groupes de travail se sont remis à travailler. A cette proposition, le gouvernement a réagit et donc nous a demandé de réétudier un certain nombre de points. Les groupes de travail s'en sont emparés et on est arrivé comme ça jusqu'en décembre où le gouvernement a proposé alors, son projet de loi. A ce moment là, nous l'avons étudié, un peu rapidement et c'est là que la concertation a commencé à être un petit peu difficile. Parce que le gouvernement a donné très tard son projet et il nous a fallu le mouliner, l'étudier et rendre notre avis avant qu'il ne passe au Conseil des Ministres. Alors ça, c'était vraiment très rapide et ça n'a été pas très bien vécu. Ce qui a été aussi la grosse difficulté, c'est que quand vous prenez ce projet de loi et que vous voyez les attendus comment ça s'appelle …

- *L'exposé des motifs*

… l'exposé des motifs, vous avez quelque chose qui correspond assez bien à nos attentes. Bon, on peut corriger un certain nombre de choses, mais l'exposé des motifs est relativement satisfaisant, dans la conception de la compensation, dans la conception de l'évaluation et dans la conception des moyens à mettre en œuvre pour compenser. Donc au niveau de l'exposé des motifs, il n'y a pas de différence… il n'y a des différences mais, autant je vous disais 1 an avant quand on avait fait connaissance, il y avait des différences énormes, là on se retrouve sur un terrain qui est à améliorer, qui est à modifier… mais on a l'impression enfin de parler à peu près la même langue. Par contre la loi, telle qu'elle est rédigée dans ses articles est très en retrait par rapport à l'exposé des motifs. Je ne sais pas si vous l'avez lu…

- *oui, oui, bien sur*

… bon. Alors ça, ça a provoqué un vrai problème au niveau du monde associatif. Parce que le monde associatif s'est carrément scindé en deux, si vous voulez, entre ceux qui disaient cette loi est beaucoup trop loin de ce que nous attendons et si nous la discutons, si nous l'amendons quelque part, c'est la cautionner, c'est qu'elle peut servir de base de discussion. Donc nous, nous ne voulons pas discuter cette loi, nous voulons qu'elle soit re-réfléchi, réécrite et à ce moment là nous en parlerons. Et puis ceux qui disent, effectivement cette loi est loin de ceux que nous voudrions, effectivement cette loi ne correspond pas à ce que nous attendions mais elle présente quand même un certain nombre d'avancées. Donc essayons de faire bouger les choses, pas à pas, et de les faire avancer. Et puis on verra bien, c'est la politique des petits pas, si vous voulez, pour des gens comme moi, qui au CNCPH essais de faire avancer les choses, ça a été une démarche extrêmement difficile parce qu'un certain nombre de gens, je vous dis au départ, ne voulait carrément pas. Donc, on a pris quand même…

- *Pardon, excusez-moi est-ce qu'il vous est possible de préciser qui se positionnait pour la première solution ? Ou ça vous dérange ?*

(silence)

- *Est-ce que l'APAJH fait partie des associations qui étaient pour une rupture de débat sur le projet en l'état ?*

Oui tout à fait, l'APAJH était opposée. C'est évident. Je peux vous le dire mais vraiment une question de fair-play, hein… Vous n'allez pas jouer politiquement là dessus ?…

- *Je rencontre prochainement Monsieur LEFEVRE, de l'APAJH qui m'en parlera…*

L'APAJH était donc effectivement, foncièrement opposé à cette loi, si vous voulez. L'AFM aussi, et puis d'autres. Et puis, il y en avait d'autres, au contraire qui disaient, "ce n'est pas ce qu'on attendait, c'est pas ce qu'on voulait mais, ne jetons pas le bébé avec l'eau

du bain. Prenons ça et puis essayons d'en tirer le meilleur parti. Le monde ne s'est pas fait en 24 heures, on continuera à avancer ensuite".

Donc ça a été quelque chose d'extrêmement difficile qui a posé des problèmes à deux échelons, à l'échelon du Comité d'entente et au CNCPH qui est le deuxième étage de la fusée et qui est l'organisme qui est officiellement l'interlocuteur du gouvernement. Et hier encore, nous avons eu une réunion du CNCPH toute la journée, parce que nous avons porté ensemble… je crois qu'on vous les a envoyés par mail…

- *Les amendements ?*

Oui les amendements. Il y en a un 12ème qui a été ajouté qui concerne les sourds et qui vise à ce que les chaînes de télévision soient sous-titrées pour qu'ils puissent en bénéficier. Bien évidemment, il n'est pas donné de délais, ça sera fixé par décret ainsi que les modalités. Mais il s'agit que le principe soit acquis, que les chaînes émettent soient sous-titrées dans l'ensemble des émissions, prochainement. Donc ça a posé des problèmes autant dans l'un que dans l'autre, parce que ça a provoqué de très grandes tensions dans le monde associatif. Nous sommes un certain nombre, en particulier de Régis DEVOLDERE, qui est le patron de L'UNAPEI et Marie-Sophie DESAULLE qui est de l'APF et de moi-même, on est quand même très très très attaché à ces démarches collectives. On pense que la crédibilité du monde associatif, c'est quand même d'essayer de trouver des plates-formes communes, chaque fois, pour faire avancer d'un cran. Donc, c'est pour ça qu'on a pris des choses minimums d'ailleurs sur ces 11 amendements, vous avez vu qu'il n'y avait aucun amendement sur l'accessibilité qui est pourtant l'un des chevaux de bataille de l'APF, avec beaucoup de raisons. Et puis il y a un certain nombre d'amendements de l'APF sur l'accessibilité qui seront repris individuellement par un certain nombre d'associations. Mais chaque fois que l'on peut faire une plate-forme commune, malgré tout, les pouvoirs publics… peuvent dire non, bien sur. Il y a un amendement qui, par exemple, demande que l'AAH soit ramenée au niveau du SMIC, bon hier matin Monsieur CHABROL le Directeur de Cabinet, mais a carrément dit non, et puis on le savait. C'est une déclaration de principe, qu'on faisait… et de toute façon, alors pour vous qui vous intéressez sur la conception des choses, ils disent non parce que ça représenterait entre 3 et 4 milliards d'euros, ce qui est quand même quelque chose d'important mais après tout, ce n'est qu'un aspect pour eux. Pour eux l'aspect c'est … on a réussi à le faire évoluer mais quand même ce cabinet est globalement convaincu qu'il y a beaucoup plus de personnes handicapées qui pourraient travailler qu'elles ne le font et que – c'est toute la politique du gouvernement d'ailleurs qui est axée là-dessus : "il pourrait y avoir beaucoup plus de français qui travaille, qu'il n'y en a". Donc si vous augmentez trop les minima sociaux, les gens bricolent à droite et à gauche, au noir et finalement se font presque la même chose. Ce qui vous supprime des cotisations sociales, ce qui vous supprime des impôts, ce qui vous supprime de la TVA etc. et qui, donc, nuit à la philosophie de la mécanique, la philosophie de l'Etat. Elle a comme toutes les philosophies une partie qui est vrai et une partie qui est majorée par la couleur politique. Donc pour eux, le problème c'est de compenser réellement le handicap, ça n'est pas d'assurer des minima sociaux élevés. Donc pour eux, même s'ils avaient de l'argent on aurait du mal à faire monter la chose. La chose qui est en discussion ou en sous-mains, mais qui n'est pas gagné pour l'instant, c'est de dire qu'il faudrait que la CMU et la complémentaire soient incluse là dedans, qu'ils n'aient pas à la payer en plus. Ce serait quand même… Mais ce n'est pas encore plus l'instant…

Voilà donc, la bataille que nous avons eue à mener. Vous l'avez vu, cette loi est une loi qui s'adresse aux personnes handicapées et non pas aux personnes en situation de handicap. Ce concept de situation de handicap est un concept que l'on conçoit très bien au niveau de l'aide à apporter aux personnes mais que personne n'a su border, pour l'instant, correctement au niveau de la demande. Tout le monde voit très bien ce que ça veut dire, tout le monde conçoit que c'est comme ça que doit être construite la protection sociale qui va être mise en place. Ceci étant, savoir comment la limiter. Les groupes LYAZID avaient essayé, là dessus, ils avaient essayé de faire des "besoins vitaux". Il y avait des "besoins vitaux", des besoins… correspondant à la citoyenneté et des "besoins de confort". Vous avez du certainement voir ça. Là, il y a un vrai problème dans lequel ce gouvernement n'a pas voulu rentrer. Lui, il veut une personne handicapée, reconnue,

qualifiée. Alors la différence et là où on est arrivé à faire bouger la chose, c'est qu'ils conçoivent que 80 % d'invalidité, ça n'est pas une clef d'entrée satisfaisante. Mais pour l'instant, ça n'a pas bougé. Pour l'instant, la compensation, il y a une limite d'âge qui est inadmissible, qui est en dessous de 20 ans et au-dessus de 60 ans. Il y a une limite qui est liée aux revenus alors ils vous disent : "non, c'est universel, tout le monde y a droit". Simplement, c'est le montant de l'indemnité qui sera majoré ou minoré en fonction des revenus de la personne, donc limitation par l'argent, qu'on le veuille ou non. Bon et puis limitation par le taux d'invalidité. Vous avez trois facteurs à l'heure actuelle.

Le sénateur BLANC, dans sa proposition de loi, intègre l'idée qu'effectivement des gens peuvent être invalides à 30 ou 40 % et ne pas pouvoir travailler pour autant et que donc, à partir de ce moment là ils auront un besoin de compensation etc. Là, curieusement, c'est une chose qui n'est pas encore écrite dans les textes mais qui fait son chemin. Par contre, comment aborder la demande sociale d'une manière équitable, à peu près juste et comment franchir la barrière des 60 ans, personne n'a trouvé. Alors, il y aura un petit progrès au niveau des 60 ans, c'est à dire ceux qui auront plus de 60 ans dont l'état aura été reconnu avant 60 ans, pourront faire la demande et trouver l'équivalent de l'ACTP, si vous voulez. Mais bon. N'empêche que si vous devenez aveugle à 60 ans et 3 mois vous serez sous le régime de l'APA et vous ne serez pas sous le régime de l'ACTP. Et que pour l'instant, il y a des différences. Alors là aussi, les choses évoluent. Le conseil scientifique de la sécurité sociale l'a travaillé pendant un an pour voir comment faire rentrer dans les GIR, le handicap et a soumis un certain nombre de recommandations, je se sais si vous avez vu ça ce rapport ? Il faut vous le procurer, il est très intéressant. Là aussi, c'est un petit peu aussi comme l'histoire des 40 %, ils admettent parfaitement qu'une personne peut être dans un GIR 3 ou 4 et le GIR ne correspond plus… , il correspond à une catégorisation des besoins des gens mais il ne correspond pas à l'indemnité. Chaque GIR à une gamme d'indemnité qui est considérablement élargie. C'est à dire que vous pouvez être en GIR 3 ou 4 et avoir une indemnité relativement importante. C'est très intéressant. Ça s'affine quand même. Pour vous qui vous intéressez à l'évolution des idées, on devient quand même, petit à petit moins manichéen, c'est pas ou tout blanc ou tout noir, petit à petit on se rencontre que les choses s'emboîtent les unes dans les autres et que la vraie réponse, elle est ni tout à fait un sens, ni tout à fait l'autre mais que surtout bien souvent elle nécessite en fait plusieurs intervenants. On ne peut pas avoir souvent un seul intervenant, bien souvent dans un champ donné. Hier soir, il y a eu une discussion assez intéressante là dessus au niveau de la scolarisation. Il y avait le représentant du Ministère de l'éducation nationale qui était là, donc dans la nouvelle loi, l'enfant sera inscrit automatiquement dans l'école dont il dépend et c'est l'éducation nationale qui est en charge de l'enfant. Donc, ou elle l'accepte tel qu'il est ou elle demande à avoir un assistant des aides etc. ou elle crée une classe spécialisée ou elle demande à ce que l'enfant soit envoyé dans un autre établissement spécialisé. Mais d'un point de vue de l'éthique et d'un point de vue pratique, même, c'est légalement l'éducation nationale qui est responsable. Bon, ensuite justement, on admettait hier qu'en fait la décision ne peut être prise… que un collège où il y aura les représentants des parents, où y aura l'éducation nationale, et où il y aura des gens… de manière à ce que les choix ne soient pas faits n'importe comment. Mais ça devient un petit peu plus intelligent si vous voulez.

- *Vous avez l'impression que l'éducation nationale va bien rentrer dans cette logique là*

Moi je vais vous dire ça, c'est l'expérience du vieux que je suis… Quand vous êtes… Pendant longtemps, j'ai été un simple administrateur d'une association et je m'adressais donc à des cadres intermédiaires ou des cadres moyens et je n'obtenais pas grand chose. Puis un beau jour, les choses ont fait que j'ai travaillé avec les Cabinets ministériels et vous rencontrez là dedans des tas de gens de bonne volonté. Le seul problème, c'est que la mécanique derrière ne suit pas toujours. C'est ça le problème de l'éducation nationale. C'est le problème du Ministère de l'équipement, c'est le problème de la RATP. La RATP, il y a 20 ans qu'on leur dit, il y a une signalétique qu'il faut changer, qui ne va pas, et bien ils continuent à dépenser des sommes fabuleuses avec une charte graphique qui ne correspond absolument pas aux besoins des déficients visuels. C'est exaspérant, c'est

exaspérant. Et quand vous rencontrez De ROBIEN vous lui dites : "ça fait 20 ans que ça dure, vous pourriez pas vous débrouiller pour changer ça ? ". Il lève les bras au ciel et il vous dit : "si, je vais essayer" et il vous montre les lettres qu'il a faites, les circulaires… Mais c'est ce truc. A Paris, ils viennent de faire, depuis 2 ou 3 ans déjà, 3, 4 ans, des autobus où il y a une signalisation sonore : l'arrêt est annoncé. Bon, et bien au début, il y avait un bus sur deux ou le chauffeur coupait le son parce que ça le barbait d'entendre ça. C'est très long de faire évoluer les choses. Maintenant, au niveau bus ou des trucs à Paris qui sont, encore une fois il ne faut pas demander n'importe quoi, il faut être raisonnable où le fauteuil roulant peut rentrer et surtout faire demi-tour, ce qui est important par ce qu'avant, il rentrait et il fallait qu'il recule pour pouvoir sortir. Voilà les gens en fauteuil peuvent, rentrer et sortir et il y a des annonces sonores qui fonctionnent, ainsi que des annonces visuelles. Donc pour les sourds comme pour les malvoyants, comme pour les fauteuils roulants, ça va mieux.

- *Au niveau du CNCPH, vous êtes bien Vice-président ? c'est donc vous qui avez assuré la continuité…*

Oui, c'est ça ? Ça a été un peu mon rôle. Si vous voulez, j'ai même là … et c'était presque un petit peu … par ce que dans les textes législatifs ou réglementaires, le CNCPH a un président qui est nommé pour 3 ans par le Ministre et le vice-président est nommé pour un an renouvelable une fois. Donc j'ai été nommé, il y a 3 ans, renouvelable une fois. J'ai été nommé en 2000, renouvelé en 2001 et on m'a demandé, étant donné que c'était un nouveau CNCPH, de rester un an de plus. Sur le plan légal, ça pouvait éventuellement être discuté. Le fait que le CNCPH avait changé de nature, on pouvait estimer qu'on repartait à zéro. Bon, j'en sais rien, ça m'est égal. Ce qui m'a intéressé par contre, c'est de faire le lien entre les 2 majorités, si vous voulez. Ça c'était important parce que, il a fallu beaucoup, beaucoup travailler pour faire comprendre la problématique des associations au Ministère. Que l'on ne se heurte pas de front ! Parce qu'ils avaient quand même une conception au départ, un petit peu ancienne du handicap, extrêmement médicalisée et qui était sous forme d'aide et d'assistance beaucoup plus que sous forme d'accompagnement et de promotion. Ça a été un travail intéressant mais difficile. Au départ, je me souviens des premières réunions en disant : "Mais enfin…" d'ailleurs ils ne veulent toujours pas employer le terme de "personne en situation de handicap". Regardez le projet de loi, on n'emploie pas ce terme. Parce que pour eux la situation de handicap, c'est l'environnement, c'est quelque chose qui est extérieur, c'est le cadre bâti, c'est le poste de travail, c'est l'environnement. Eux, ils disent : "nous, on fait une loi qui est pour les personnes et les personnes, que vous le vouliez ou non, elles sont handicapées." Et, ils ont en partie raison, moi, personnellement, je pense que le balancier est allé un peu trop loin. Quand on était uniquement agrippé au médical, aujourd'hui quand on entend l'AFM, on à l'impression qu'il n'y a que l'environnement, qui finalement si on remettait un environnement correct, les gens ne seraient plus handicapés. Or, ce n'est pas vrai, quand on va complètement modifier l'environnement, et bien, moi, je ne suis plus aveugle, je fais partie des rares qui l'ont été pendant un certain temps et que ne le sont plu… mais, un aveugle… la jeune femme qui est à coté, vous allez remettre la lumière, elle sera toujours aveugle. Donc il y a bien une partie qui est inhérente, à la personne. Alors, cette partie majorée considérablement ou minorée considérablement en fonction de l'environnement, en fonction des circonstances, en fonction des moments mais, ceci étant… si il y a une chose dans votre truc que j'aimerais bien que vous arriviez à faire ressortir, c'est que quant vous êtes vraiment handicapé, ce qui est difficile à supporter, c'est … je dirais presque que ce n'est pas la situation de handicap, parce que la situation de handicap, vous pouvez toujours espérer qu'elle va s'améliorer. Vous dites "ça marche pas mais, si on faisait ça, ça irait mieux etc.". Il y a toujours une lueur d'espoir à l'horizon. Alors que lorsque vous vous réveillez le matin et que vous vous dites : "Merde, encore cette journée dans le noir", ça va être toute la journée". C'est ça qui fait qu'il y a un certain nombre de handicapés qui se referment sur eux-mêmes. Donc hâtons-nous et faisons tout ce qu'on peut pour améliorer tout ce qui est extérieur mais ne nions pas la réalité, ne nions pas, non plus ce qui existe…

- *C'est le sens de votre article que je relisais ce matin sur la revue Réadaptation…*

Duquel, vous savez ?

- *Vous parliez de la nécessité d'entretenir "la petite flamme de la vie des personnes et de faire en sorte que l'on réponde à ses besoins d'être humain, d'amour, de joie de vivre, de confiance en soi et d'envie d'entreprendre…"*

J'étais poétique comme ça ?

- *Oui, les choses peuvent être dites de différentes manières mais, c'est une réalité.*

Voilà, je le pense réellement. Et je pense réellement que, certaines associations comme l'AFM comme ça et j'aime bien les gens qui s'y trouvent, j'aime bien Jean-Claude CLUNIN, j'aime moins la nouvelle Présidente de l'AFM, mais j'aimais beaucoup Eric BOLINIER, qui était un type remarquable, mais ils ont tendance à mettre trop le curseur de ce côté là, à mon goût, si vous voulez. Ils ont peut-être raison puisque c'est sur le côté qu'on peut améliorer, c'est sur que c'est là où il faut faire porter l'effort. Mais c'est surtout faux. C'est surtout faire croire que le handicap n'existe pas pour lui-même. Et ça, au niveau des concepts, je pense qu'il faut absolument qu'on arrive à remettre… j'ai été très frappé, j'ai été à l'Union européenne des aveugles, on a eu un congrès à Athènes, il y a un mois et j'ai rencontré des gens d'un peu tous les pays, d'autant plus qu'il y avait des invités américains, canadiens etc., tout ce beau monde reporte sur la société la faute de leur handicap, si vous voulez. Eh bien ! non, la société, il faut faire ce qu'il faut, c'est sur, mais le handicap il existe indépendamment de la société…

- *La position médiane n'est-elle pas au niveau de ceux qui parlent d'interactions entre l'une ou l'autre ?*

Absolument, absolument.

- *Mais il vous semble qu'une partie du débat met l'accent quasiment uniquement sur l'environnement ?*

Oui, c'est cela.

- *Je reviens un peu en arrière dans vos propos. Ce qui me surprend dans ce que vous disiez tout à l'heure, à propos des personnes que vous rencontrez dans les Cabinets et qui avaient une vision profondément ancré sur le modèle individuel et médical du handicap, alors que cette approche a bougé depuis longtemps, bien avant la publication de la CIF. Ça me surprend aussi parce que l'Europe véhicule un tout autre modèle…*

Ils s'en foutent. Ils s'en foutent de l'Europe.

- *Ils s'en foutent ? C'est intéressant. Mais comment ignorer, à 70 % des textes législatifs et réglementaires nationaux ne font que suivrent des directives européennes.*

Si vous voulez… Encore une fois, moi, je vous parle là du Cabinet ministériel. Les hauts fonctionnaires de la DGAS, connaissent ça, eux, par contre. Les hauts fonctionnaires de la DGAS, en particulier, eux sont beaucoup plus… et puis justement, j'ai eu une discussion très intéressante et, j'ai encore une réunion en début d'après midi, là dessus avec quelques hauts fonctionnaires qui, eux, ont très envie de repartir de la CIF, justement, et cherchent comment on va pouvoir s'y prendre. Mais alors, pour le moment, si vous voulez, là c'est aussi un problème qui est difficile = vous lirez l'article que j'ai fait sur La Croix, ça aborde ça, j'aborde ça, à propos de la loi – on se rend bien compte qu'il va falloir partir de la CIF et partir des besoins réels de la personne et des besoins de fonctionnement de la personne. Bon. Le problème, c'est que les gens qui ont fait la CIF, ce sont un peu des intellectuels, des universitaires, des chercheurs et des gens... Je sais pas si vous l'avez lu et si vous avez essayé de l'appliquer dans votre Centre, mais…

- *C'est pas possible…*

C'est pas gérable comme truc. Bon. On est un certain nombre d'associations, alors ça c'est indépendant, avec l'AFM, l'APF, l'UNAPEI, Madame LYAZID que vous devez connaître,

etc., pour essayer de réfléchir, pour voir … Nous, notre problème, au départ c'était la question des gens qui deviennent handicapés à 60 ans. C'était de voir comment on pouvait arriver… Bon. Et donc, essayer de voir comment on pouvait essayer d'imaginer une évaluation qui soit continue. C'est à dire qu'à 59 ans, ou à 60 ans, son soit évalué de la même manière… veuillez m'excuser…

(appel téléphonique sur son téléphone portable).

(….) (retard sur la remise en route du magnétophone).

En particulier au Danemark, c'est tout à fait intéressant, mais ils arrivent à ce moment là évidemment à des différences, à des différences de traitement très importantes d'un lieu à l'autre. Et conclusion, il y a des gens qui déménagent parce qu'ils vont être mieux soignés à tel endroit, qu'à tel autre ou mieux pris en compte si vous voulez. Donc, si vous voulez, ces pays là sont en train de faire… On a très bien vu l'évolution française où on voulait commencer à se rapprocher du terrain, en se disant qu'on a une structure pyramidale sclérosée, figée qui fait qu'on a des réponses stéréotypées qui ne correspondent pas aux besoins réels de la personne à l'endroit où elle se trouve, au moment où elle en est, et donc, un besoin de retourner sur le terrain, et, ou au contraire, ces pays qui étaient allés très près du terrain, sont en train d'essayer de retrouver un canevas national pour cadrer leurs interventions et essayer de faire que, il n'y ait pas quand même des différences énormes de traitement, d'un point à l'autre. Et c'est une des raisons pour lesquelles, dans la loi actuelle, on essaie de se battre, à quelques-uns uns, pour qu'il y ait un organisme central. Transférer la compétence aux départements pourquoi pas ? Effectivement, ils ont une expérience, effectivement, les départements n'ont pas obligatoirement été les plus mauvais, ils ont fait autant, si non plus, que l'Etat mais, le problème c'est que suivant que vous êtes sur un département ou un autre, ça va marcher ou ça va pas marcher. Donc il faut bien qu'il y ait un cadrage au niveau national qui impose au moins un minimum commun à tout le monde. Et puis des procédures communes, des grilles d'évaluation, qu'il y ait quand même une structure nationale.

- *Votre sentiment c'est qu'on va aller vers une délégation qui sera strictement…*

Pour l'instant, vous savez, c'est eux qui ont la majorité. Hein, bon. Donc pour l'instant ça va quand même, à mon avis trop vers … Je rencontre la semaine prochaine Messieurs BRIET et JAMET, on va en parler, mais… je les ai déjà vus deux fois et j'ai peur qu'on aille… Si on va vers une délégation, ça ne me gène pas, ce que je veux c'est qu'il y ait un moyen de suivi, d'évaluation et éventuellement de contrainte, si l'évaluation n'est pas favorable.

- *C'est effectivement le suivi et l'évaluation qui sont importants car en soi, une grille commune, ne constitue pas une garantie, elle peut être appliquée de différentes manières d'un département à l'autre…*

Absolument. Absolument. Mais au moins qu'il y ait des procédures communes mais ensuite, c'est surtout d'aller voir sur le terrain si ça correspond. C'est là, la question. On est plusieurs à insister beaucoup là dessus. Maintenant, on est que consultatif.

- *J'aimerais que vous me parliez de l'Europe, de la représentation nationale au sein du Forum européen des personnes handicapées. A votre avis, les débats qui s'y produisent vont-ils nous bousculer et accélérer ces réflexions nationales ?*

D'abord, je pense que ça a été l'un des grands étonnements de la construction de cette loi, c'est que l'Europe ne préoccupe pas beaucoup le Cabinet actuel. Or qu'il le veuille ou non, on a une partie de plus en plus importante de notre législation, vous le rappeliez tout à l'heure, qui est dépendante de la législation européenne. Donc inévitablement, d'une manière ou d 'une autre, un jour ou l'autre, on sera de plus en plus influencé par ça. Donc, au lieu de marcher à reculons et contre, il faudrait mieux regarder cette réalité bien en face et puis de voir comment on peut, peut-être nous même essayer de la faire évoluer, si on pense avoir raison et puis s'y adapter, en prévoyant les choses. Et là, je pense qu'il y a un manque d'anticipation de la part du Cabinet actuel, qui est tout à fait étonnant. Alors que je vous dis, qu'il y a une race de hauts fonctionnaires, en dessous qui connaissent.

- *Pourtant, n'y a t'il pas un certain nombre de haut fonctionnaires sensibles et attirés par le courant de la désinstitutionnalisation qui imprègne le débat européen ? Ne serait-ce que pour des raisons purement économiques, d'ailleurs pas toujours bien fondées. Ça existe bien ?*

Voilà, c'est cela. Ça existe. Je vous dis, c'est au niveau des Cabinets. Il y a une différence importante entre un Cabinet et les fonctionnaires. Le Ministre change, les fonctionnaires, ça changent moins. Mais, malgré tout, vous le dites.

Mais regardez, prenez un exemple. Les sites pour la vie autonome, c'est quand même une initiative intéressante ? Et bien, je peux vous affirmer que, à la DGAS, les sites pour la vie autonome, ils ont quand même pas fait de gros efforts.

C'est quand même assez scandaleux. On les laisse se dépatouiller comme ils peuvent, on leur donne glorieusement un million et puis débrouillez-vous.

- *A votre avis, le bilan mitigé des SIVA qui vient d'être fait vient-il plutôt de ce manque d'aide ou des initiatives locales pas toujours très heureuses ?*

Je pense que c'est un truc qui démarre et comme tous les trucs qui démarrent, on manque de référence… je pense surtout que la DGAS, n'a pas suivi ça du tout. Borelli (?) qui était en charge du dossier, je ne sais pas si vous le connaissez, c'est un type qui est gentil, mais enfin … si ça avait été Madame LYAZID qui avait fait ça, ce serait autre chose, je peux vous le dire. Il n'a pas… je pense que ces sites, il faut les aider. Il faut les aider mais pas uniquement, au point de vue financier, il faut les aider, les encadrer, parce que… Il y a des sites, il y en a certains où c'est quand même, c'est très difficile… Ils veulent des compétences, donc ils vont prendre les compétences dans les endroits où il y en a. Donc dans les Centres de rééducation comme le vôtre, vraisemblablement, vous devez faire partie d'un site pour la vie autonome. Bon, mais là vous êtes un peu dans une situation un peu ambiguë, parce que vous êtes juge et partie. Donc vous voyez, il y a un truc qui n'est pas clair et qui est difficile. Donc il faut aider les gens, en construisant des cahiers de bonnes pratiques, en construisant des choses qui leur permettent de fonctionner plus correctement.

- *Ne pensez-vous pas que les Conseils généraux ne vont pas récupérer ces structures et les instrumentaliser en fonction de leur vision des choses ?*

C'est une de nos craintes. Nous voudrions que l'évaluation soit tout à fait indépendante des financeurs. Alors, il faut qu'il y ait un endroit ou il faut que le droit soit dit. Ça c'est l'ancienne COTOREP qui est un endroit où on valide un projet. Que dans cet endroit des financeurs soient représentés, ça me semble normal. Ils payent, ils ont bien le droit d'être dans le truc. Mais il ne faut pas qu'ils soient majoritaires. Qu'ils soient représentés, c'est normal. Mais, ce n'est pas eux qui décident. Il ne faut pas qu'ils soient majoritaires. Et ça, je ne suis pas sur qu'il l'ait bien intégré.

- *Deux mots sur la Maison du handicap ?*

C'est une bonne idée. C'est comme le site pour la vie autonome, c'est un endroit ou on rassemble tout …

- *Le nom est-il bien choisi ?*

Non, ce n'est pas très heureux. C'est sûr. RAFFARIN avait trouvé un terme qui était beaucoup plus joli, c'était… aucune importance. Il y a cette notion d'accueil et d'information qui est quelque chose d'important. Ce que je voudrais c'est que là-dedans, il y ait l'équivalent du site pour la vie autonome, c'est à dire qu'il y ait une caisse pilote. Qu'il y ait un intermédiaire financier unique. Est-ce qu'on y arrivera ? JAMET semblait être très optimiste là dessus. Il paraît que depuis, ils le sont un petit peu moins. J'en sais rien. Alors, il y a une chose qui est acquise et, à mon avis c'est une bonne chose c'est qu'il y aura, c'est à peu près certain, un médiateur. Je pense que c'est une bonne chose. Les deux pôles, les deux extrêmes, l'accueil et l'information et la médiation, je crois que c'est acquis et ce sont des choses, qui, à mon avis sont des plus. Non, mais il y a un certain nombre de choses dans cette loi qui sont bonnes. Il ne faut pas passer son temps à cracher dans la soupe. Vous avez quand même … le handicap est pratiquement sorti maintenant du domaine de l'aide sociale. Il n'y a plus de récupération, il n'y a plus… bon. Il y a un

financement qui commence à être un peu indépendant, il y a le fait qu'on nous avait reconnus un droit à compensation mais on n'avait rien mis dedans mais maintenant le contenu commence à être arrivé. Même si ce n'est pas… Non, moi ce que j'aurais aimé, c'est qu'on profite de ça pour aller beaucoup plus loin. D'abord, faire qu'il y ait un vrai financement qui soit national, qui soit de type CSG ou autre, si vous voulez, qui soit véritablement représentatif de la Nation et puis que l'on sorte de toutes ces protections fiscales qui maintiennent les droits dans un concept d'aide sociale, en fait. Pour vous c'est important. Plus vous mettez de protection fiscale, plus vous maintenez dans un régime d'aide sociale, en fait. Donc, si vous voulez, j'aurais aimé qu'on dise : "la compensation, elle n'est pas liée au revenu, elle n'est pas liée à l'argent". Par contre, si vous gagnez votre vie, vous payerez vos impôts, comme tout le monde. Alors on avait fait avec Paul BLANC, le sénateur, des calculs là dessus, ça permet de gagner à peu près 500 millions d'euros, c'est quand même pas une chose négligeable. Mais il n'a pas été capable de dire, en échange de ces 500 millions d'euros, d'écrire noir sur blanc, ce qu'il accorderait en plus. Alors, on ne va pas lâcher des avantages acquis sans contreparties. Mais si non, on supprimait la demi part et on supprimait l'exonération fiscale de l'AAH. Ça fait 462 millions d'euros par contre on gardait la demi part quand on avait un enfant handicapé à charge et on gardait l'abaissement de TVA sur les outils adaptés.

- *Dernière question. Elle porte sur la suite du processus de mise en œuvre de ces politiques publiques du handicap. Le CNCPH est-il confiant quant à sa participation à l'élaboration des décrets d'application de la loi ?*

Alors écoutez, je vais vous dire…, il faut qu'on termine là parce que…, elle est là cette dame ? Nous avons de très bon rapport… vous avez vu le coup de fil… ça bloque à un certain niveau… Nous avons globalement des rapports de concertation réelle avec le Secrétariat d'Etat. Par contre, dès que ça sort du secrétariat d'état, nous avons un mal fou. C'est à dire qu'avec l'éducation nationale avec l'équipement, avec un certain nombre…, avec FILLON, même FILLON, quand un décret sort, comme le décret sur la formation continue, comme le décret sur les retraites, tous ces décrets là où les personnes handicapées sont quand même impliquées, on est obligé chaque fois de passer par Patrick GOHET en lui disant : "là dis donc il y a un truc, il faut absolument que tu interviennes, il faut que l'on ait le texte du décret, il faut que l'on puisse le voir". Bon c'est un garçon dévoué, travailleur et qui connaît bien nos dossiers et il fait ce qu'il peut. Mais il n'est q'une roue, il n'est pas le délégué interministériel du secrétariat, par rapport à des Ministères entiers, il n'a pas le poids voulu, si vous voulez, pour imposer les choses. Donc je pense que les décrets d'application qui concerneront la loi elle-même, on sera vraisemblablement consulté correctement. Par contre, tout ce qui est périphérique et qui nous concerne du plus haut point, il y a des décrets concernant la santé" la prévention, le dépistage, les soins précoces etc. bon il y a tout ce qui concerne l'équipement, tout ce qui concerne le, les retraites, le droit du travail, l'AGEFIPH et tout ce que vous voulez… ça, ça continuera à être une acrobatie épouvantable.

- *Encore beaucoup de travail !*

Je compte sur vous pour être prudent avec les éléments de notre échange. Je ne voudrais pas en retrouver des extraits dans la presse. Je vous souhaite bon courage et je reste à votre disposition, si vous avez besoin de quoique ce soit.

Monsieur FERRAN Michel

Entretien avec Secrétaire général de la Confédération de défense des handicapés et retraités (CDHR), le 19 février 2004, sur son lieu de travail à l'hôpital d'Avicenne, durée 2H30.

Michel FERRAN exerce en milieu hospitalier. Il est kinésithérapeute a mi-temps et référent de l'établissement sur les questions du handicap, auprès du DRH, à mi-temps. Il est, par ailleurs, délégué syndical. Il entre au secrétariat général du CDRH en 1971.

Le CDRH est née en 1957 d'une scission de l'Union fédérale des invalides et grands infirmes. L'action vers les personnes retraitées s'est ajoutée en 1959. Elle comptait 60 000 adhérents en 1968 et environ 1500, aujourd'hui. Cette association s'est toujours caractérisée par son engagement politique et son combat pour faire reconnaître les droits des personnes handicapées, en tant que citoyen à par entière. Elle est la seule association rescapée du Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation (CACHALO). Son action se situe au niveau de l'accueil, du conseil et de la défense de personnes handicapées dans tous les domaines de leur vie milieu ordinaire et en institution.

Transcription de l'entretien :

Je ne vous parlerai pas du niveau international que je ne connais pas bien. Je vais être franc avec vous. Je pense que ce qui se dit en France est souvent la parole de personnes non handicapée et qu'on s"appuie sur le réseau des travailleurs dits sociaux pour relativiser les problèmes des personnes handicapées. Ne vous attendez pas de ma part de la complaisance en la matière**.** Pourquoi je dis ça ? Quand on regarde aujourd'hui comment est composé, quelle est la structure? de part la loi de 75, du Conseil supérieur des personnes handicapées, qui trouve t-on ? On y trouve des associations des personnes handicapées bien sûr, mais, la place laissée à la parole de la personne handicapée par rapport à celle de la personne représentante est bien faible. Je pense objectivement qu'il y a un manque de démocratie. Ensuite vous avez les représentants sociaux ce qu'on appelle le secteur social, les organisations syndicales, le patronat, plus les représentants de l'État, la puissance publique dirons-nous, le gouvernement et les personnes qualifiées.

Les représentants syndicaux, je suis syndicaliste – par ailleurs, nous sommes dans un local syndical mais ce n'est pas au titre de militant syndical que je vous ai reçu… Les représentants syndicaux, en fait, ils ont le diable qui se mord la queue dans le sens que, d'une part, ils ont les travailleurs sociaux à défendre, et d'autre part, en ils ont très peu de personnes handicapées qui peuvent parler de leurs conditions de travail, de leur vie professionnelle, en leur sein. Donc en fait, ils en parlent très mal.

Donc, qu'est ce qu'on trouve comme responsables pour représenter les personnes handicapées au sein des instances instaurées par la loi, ce sont souvent des gens issus du milieu du travail social. En tout cas pour ce qui concerne la CFDT, en ce qui concerne CGT, FO j'en sais trop rien, la CFTC j'en suis sur aussi et la CGC j'en sais rien. Et on n'y trouve pas de personnes handicapées. Si vous voulez, il n'y a pas d'appel à candidature dans le cadre des organisations syndicales. Il n'y a pas de syndicalistes handicapés. On n'en voit pas. Je suis l'exception qui confirme la règle. Le travail à faire est considérable, je sais de quoi je cause. Pour autant on n'a jamais fait appel à moi pour siéger au Conseil supérieur, pour représenter la CFDT en tant que personne handicapée.

Donc, je dirais qu'aujourd'hui les représentants on le même discours qu'avant 75, alors que l'on était encore dans le cadre de la protection sociale et de l'assistanat et de la toute puissance de la DDASS. Aujourd'hui nous voudrions aller vers la prise en charge du droit à la compensation dans le cadre de la Sécurité sociale. Dans cette perspective, il n'y aurait pas de lien avec les ressources de la personne, elle-même, ni de son conjoint, ni de personne. Mais, en même temps, on sait que financièrement ça ne tiendra pas la route.

Parlons des concepts. Depuis quelques années, on parle de personne en situation de handicap. Le risque c'est d'aller trop loin et de finir par dire qu'avec des compensations

matérielles et financières, qu'en levant des barrières architecturales, on va finir par supprimer le handicap. On pourrait finir par penser que le handicap est quelque chose de momentané, d'éphémère. Ça, je n'y crois pas. Je n'y crois pas.

- *Ne pensez-vous pas que cette notion de "personne en situation de handicap" peut se concevoir dans l'interaction d'une double perspective, l'une à caractère social, amenant à se questionner sur ce qui doit être modifié au sein de la société pour favoriser une vie la plus proche possible de tous les citoyens, et pas seulement uniquement sur le plan architectural, et l'autre, à caractère plus individuel, cherchant à agir sur l'atténuation de la déficience grâce à la médecine, la réadaptation...?*

Pour moi, la situation de handicap me renvoie à une approche de classe, au sens marxiste. Il y a les handicapés qui ont réussi, du fait de leur niveau intellectuel, du fait de leur insertion professionnelle et ceux qui n'ont pas pu réussir, au sens social et qui sont "au bas de l'échelle". Hors, ceux qui sont en bas de l'échelle, malheureusement sont majoritaires. Il n'y a qu'à regarder le niveau intellectuel des personnes handicapées pour s'apercevoir qu'il y a malheureusement beaucoup plus de niveau V, que de cadres A. Pour que ce problème n'apparaisse pas de trop, on fait plutôt parler les cadres A que les gens qui n'ont pas réussi. Ainsi, la société laisse penser qu'elle a fait son boulot et que tout tourne à peu près normalement, que des gens parviennent à s'insérer professionnellement, même si l'aide dont ils ont bénéficié a coûté chère : 120 000,00 francs, en ce qui me concerne.

Ainsi, je ne ferai pas l'affront de dire que je ne suis pas inséré socialement mais, quand vous êtes arrivé, je ne vous ai néanmoins pas vu arriver. Le handicap subsiste, comprenons-nous bien. J'ai entendu la porte s'ouvrir et il aurait pu se présenter n'importe qui, c'était pareil. On nous procure des moyens, c'est exact, mais de là à dire que le handicap disparaît, sûrement pas. On est inséré et pas intégré. Quelqu'un qui est intégré disparaît dans la masse. Je crois que ce n'est pas possible et que l'on se trompe lorsque l'on parle d'intégration des personnes handicapées dans la société. Quand j'entends cela, je le vis comme un affront vis-à-vis du handicap que j'ai, avec lequel je vivrai toujours. Je souhaite que l'on m'accepte avec ma différence d'aveugle, point. Il faut trouver une solution médiane, certes. Mais comment sortir de l'assistanat dans lequel nous sommes depuis les lois de 14. Avant, il n'y avait rien, on ne parlait pas de nous.

Moi, je dirais même, que je le sens, je le vis même comme un affront vis-à-vis du handicap que j'ai, et pour lequel il faut que je vive avec, il ne s'effacera pas. J'aimerais bien qu'on me dise qu'aveugle, qu'on me prenne en tant qu'handicapé visuel, point, un droit à la différence, point. Or, soit on est malade et on n'a pas droit, presque pas droit à la différence, soit alors on n'est pas malade et alors on est rien, on est zéro. On est dans de l'assistance jusqu'à ce jour et la prochaine loi ne changera rien. L'insertion citoyenne, ce n'est pas pour demain. Tant que l'on restera dans l'assistanat, il n'y aura pas d'insertion.

Autre point : les outils pour permettre l'insertion. Pour permettre l'insertion professionnelle d'une personne handicapée : ça coûte cher, je vous l'accorde. Mais, si ça marche, je pense que la société s'y retrouve. Pas uniquement sur le plan financier, ce qui peut être long, mais par le fait qu'un citoyen vive mieux dans son environnement, dans sa ville, son village, son quartier, vous voyez ce que je veux dire ? C'est ça qui est important. Si la société veut se donner les moyens de faire l'insertion des personnes handicapées, elle doit commencer par sortir des structures dites spécialisées, toutes les personnes qui le peuvent. Sans aller trop loin, pour ne parler que personnes qui travaillent dans des CAT ou des Ateliers protégés, un certain nombre d'entre-elles pourraient travailler en milieu ordinaire de travail, sans doute à temps partiel. Mais cette approche est improbable parce qu'elle signerait la fin du milieu protégé, qui ne serait plus rentable.

Je boucle mon propos en revenant à une instance comme le Conseil supérieur de la réinsertion ou le CNCPH : ils sont tenus par les grandes associations comme l'APF et UNAPEI entre autres, qui détiennent une grande partie du travail protégé en France et le plus gros potentiel des structures d'éducation du secteur du handicap infantile. Si l'on rajoute l'APAJH, on a fait le tour des structures.

- *Votre façon de poser les problèmes n'est-elle pas de plus en plus partagée ? Ne fait-elle pas partie des questions en débat ? Est-il souhaitable, possible d'envisager la disparition du dispositif spécialisé sans avoir pensé aux nouvelles formes d'actions et de réponse ? N'avez-vous pas l'impression que les "grosses associations", elles-mêmes, se questionnent aussi dans ce sens ?*

Je pense qu'elles se questionnent. Seulement se questionner ne suffit pas, il va falloir renoncer, les grosses associations vont devoir renoncer à ce qui fait leur existence. Je pense qu'on ne peut pas tout renvoyer comme vous le dites à juste titre. Faire table rase et on recommence, non, je pense que ce serait une erreur, vous avez raison. Ceci étant, une fois qu'on a dit cela, on n'a pas fait avancer le "chmilblic" pour autant.

Dans le texte en préparation un point qui me tient à cœur, c'est la question de l'attribution d'une compensation en fonction des ressources du ménage. Là aussi, on peut se demander si l'on veut véritablement sortir de l'assistance. La personne handicapée n'est pas une personne à part entière. Comment peut-elle se réaliser si, son conjoint, son concubin ou son "Pacs" est sa béquille ? On va décompter ses revenus pour calculer des montants de compensation. Il serait bon de rétablir l'égalité entre tous les Français. On ne calcule pas votre revenu en fonction de celui de votre épouse ou de votre partenaire. Et heureusement.

- *Oui, de toute façon, tout ce problème de la condition de ressources, c'est un problème qui dépasse largement aujourd'hui la problématique du handicap. Je crois que c'est...*

C'est ce qui fait le socle. D'accord. Oui, il y a des revenus sur lesquels on peut tenir compte. Mais, à ce moment, ai-je intérêt à travailler ou pas ?

Sérieusement, je ne veux pas parler la langue de bois. Si je fais mon calcul aujourd'hui, je n'ai rien à cacher, je gagne quelque chose comme 17 000 Francs par mois, d'accord, ou 2 700 €, à peu près. Là dessus je n'ai pas d'AAH, c'est normal, je travaille, je ne conteste pas. Comme je suis séparé, les revenus du conjoint ne comptent plus. Donc j'ai récupéré ma compensatrice à taux plein, si on ne compte que le quart des revenus. Je suis à la veille de partir à la retraite. Comme par hasard, on va compter la totalité des revenus, ce qui fait que je perds la compensatrice et comme je perds la compensatrice, plus la perte de salaire du fait de ma retraite comme tout le monde, je perds la moitié de mes revenus. Hors c'est au moment ou je risque d'avoir le plus besoin de la compensatrice ou de compensation que je vais perdre ces moyens. Il y a quelques choses qui ne va pas quand même, non ?

Alors donc, ai-je intérêt à travailler ? Moi je dirais que dans certains cas, non. On parlait tout à l'heure de ceux qui avaient le niveau V, pour ceux qui sont atteints de cécité ou dans une situation qui leur permet de percevoir l'allocation compensatrice, ils n'ont pas intérêt. Mais ils n'ont vraiment pas intérêt. L'AAH, plus la compensatrice à taux plein, plus ne pas payer d'impôts, aucunes charges (foncière, taxe d'habitation, télé, téléphone – non, ils en paient la moitié)… Peu importe, allez ! Où on va ? Quel intérêt a-t-on de travailler dans ce cas là ? Il faut qu'on m'explique ! Je suis vache. Je vous l'avais dis que j'étais féroce.

- *Vos propos sont concrets et mettent le doigt sur un certain nombre de réalités...*

Donc le discours que l'on peut entendre, et revenons à votre propos, ce qui vous préoccupe. Le discours que l'on entend, il est beau sur le papier, mais qu'est ce qui change sérieusement ? Peu de chose. Ce qui a changé effectivement, c'est l'accessibilité. Là, ça bouge.

Le tramway que vous avez utilisé, j'ai travaillé deux ans dessus, il est accessible. Tout accessible, de bout en bout, pas de problème. Les bus à plancher surbaissé, on s'est battu, on se bat, ça marche. Sauf que, les communes, au niveau de la voirie, elles freinent les pieds. Donc, nous ce que l'on souligne c'est que l'accessibilité n'est pas faite que pour nous. Et heureusement ! Le contraire me gênerait. Les dames avec leur poussette ou leur caddie, les messieurs avec des valises à roulettes, j'en passe et des meilleurs, trouvent plus agréable de monter dans un bus quand tout est à niveau. C'est plus pratique, on va plus

vite pour monter et tout le monde s'y retrouve et c'est tant mieux. Je veux dire par-là, qu'il ne faut surtout pas en terme de revendications sociales, se déconnecter de la réalité sociale, de la réalité de la société, sinon, ça passe pas. Nous avons des besoins spécifiques comme les annonces sonores. Elles servent, c'est vrai, beaucoup plus aux handicapés visuels qu'à ceux qui voient très clair. Quoi que, dans le bus, à 11 H du soir, quand il fait nuit, et si le bus n'est pas correctement garé le long de l'arrêt, ça peut servir. L'accessibilité, je pense que c'est le chantier qui avance le mieux en matière de handicap.

La réalité sur le travail d'insertion par rapport à la loi de 87… L'assistance publique a signé un protocole d'accord en 98. J'étais négociateur pour la CFDT, il se trouve que l'ensemble des syndicats locaux a demandé que je sois référent handicap pour l'hôpital. Je le suis. En terme d'équipement, ça avance bien, pour les copains qui en ont besoin, pour le personnel je parle ; pour la formation aussi. Mais en terme de recrutement, zéro, zéro… Très exactement deux, depuis 98. Vous croyez que ça bouge, vous, ça ?

Pourtant on entend que ça, je vous l'accorde. Sur les médias, on entend que ça.

- *Que ça quoi ? Vous pouvez préciser ?*

Mais on entend sans arrêt qu'il faut tout faire pour l'emploi des personnes handicapées, on voit se développer des protocoles partout, même les organisations syndicales s'en félicitent. Il y a je ne sais pas combien de centaines de protocoles de signés dans les entreprises. Mais la réalité sur le terrain. Elle est comment ? Le maintien d'un emploi, ça marche. Ça c'est ce qui marche le mieux, on y arrive. C'est vrai. Les OIP, ça marchent pas trop mal, les EPSR, certaines aussi. Bien, pour le maintien. Mais pour le recrutement pas grand chose. Combien y a t'il de handicapés au chômage ? On ne le dit pas. Ils sont plus de 700 000. Ces chiffres sont connus des spécialistes ou du monde spécialisé. Mais les médias, la presse, les journaux n'en parlent jamais.

- *Il me semblait que l'enquête HID faisait état de 200 000, en 1999 ? Quel que soit le chiffre, il est certain que l'emploi des personnes handicapées évolue toujours beaucoup plus défavorablement que pour le reste de la population. L'accroissement du chômage se répercute plus fortement au niveau des personnes handicapées.*

Ça, je suis d'accord avec vous.

- *Par rapport à l'emploi, la fonction publique va être un petit peu plus contrainte qu'elle ne l'a jamais été…*

Pourquoi ?

- *Il est prévu la mise en place d'un fond pour l'insertion des personnes handicapées commun aux trois fonctions publiques et l'accès à la fonction publique devrait être facilitée par la prise en compte, au niveau des aptitudes physiques exigées pour être fonctionnaire, des aides techniques pouvant être mises en œuvre pour compenser le handicap… C'est dans le projet de loi…*

Allez faire un tour au Ministère du travail qui est le plus gros employeur de personnes handicapées. Vous verrez ce qu'ils font, les copains. Vous savez ce qu'ils font ? Parfois, Ils n'ont pas de boulot, on ne leur donne pas du travail. Il y en a même que l'on paie à rester chez eux. Ça, j'en ai des témoignages.

Dans le milieu de la formation professionnelle pour handicapés, au regard du marché du travail, est en retard d'un "demi-siècle". Je veux dire qu'on n'est pas en phase par rapport au besoin du monde du travail. On forme encore des standardistes aveugle. Attendez, je rigole. Avec les SDA, avec les standards différés, maintenant on peut faire de l'accueil partout, vous allez mettre un standardiste non voyant là dedans ? On en forme toujours. On forme encore des secrétaires, des secrétaires dactylos, alors qu'on en est à l'heure de l'informatique et que tout le monde pianote pour lui, pour son propre compte. Que vont faire ces gens formés ? Taper des rapports toute la journée ? Il n'y a que ça qu'ils sont capables de faire, mais pour le reste, on leur donnera jamais du travail.

Les syndicats ont réclamé et continuent à réclamer le mode AGEFIPH dans la fonction publique, sans doute sous la responsabilité du Ministère de la fonction publique, dans lequel, si c'est bien fait, au moment de la dotation budgétaire, les ministères se verront retirer des points s'ils ne respectent pas la loi… Bravo, moi je suis d'accord. Sur le fond, je suis tout à fait d'accord. Ensuite, ils ne traiteront pas les aménagements de postes, on tirera sur les fonds collectés, d'accord. Mais je vous fiche mon billet que ça ne va pas relancer l'emploi. Je n'y crois pas, même pas de 1 %. Si vous me dites de 0,01 %, sans doute. Les services tireront au maximum sur les fonds pour faire aménager les postes de travail, ça oui, j'y crois. Au final, on aura peut-être amélioré les aménagements de postes de l'existant, modifié le mode de financement et ce sera à peu près tout.

- *J'aimerais que l'on reparte de ce que vous disiez tout à l'heure sur le fait que les personnes handicapées n'ont pas souvent directement la parole ou qu'on ne les écoute pas, et que dans la plupart du temps, ils sont représentés et que l'on parle à leurs places...*

Ce n'est pas qu'on ne les écoute pas, c'est qu'on ne leur donne pas les moyens de s'exprimer. Je veux dire qu'on ne les met pas en situation, on ne veut pas leur donner la situation de responsable pour qu'il parle.

- *Cette parole est-elle donnée néanmoins plus souvent ? Sur quel sujet ? Cette situation évolue-t-elle ? Comment peut-on faire levier pour faire avancer les choses ?*

Aujourd'hui, on peut travailler ou on ne peut pas travailler. Il y a pour le définir, des critères objectifs qui sont médicaux. C'est comme cela, pour l'instant. Peut-être que demain il en sera autrement mais, pour l'instant, on est obligé de faire appel à ceux qui doivent donner leur avis sur le sujet : c'est le milieu médical. Je travail dedans et je suis bien placé pour dire qu'il ne faut pas entièrement lui faire confiance. Mais, il faut bien à un moment donné, qu'il y ait quelqu'un qui puisse donner un avis autorisé. Une fois qu'on dit qu'une personne peut travailler, on doit lui donner les moyens de pouvoir travailler avec tout cela comporte, en terme de compensation et s'en doute une certaine forme de priorité par rapport à l'emploi. Mais prenons un exemple.

Aujourd'hui, si nous sommes deux pour postuler comme cadre kiné, un voyant et un non-voyant, ayant le même cursus et ayant un CV quasiment identique. Ce n'est jamais totalement le cas mais ce n'est pas ce qui va changer les choses. Qui va-t-on choisir ? Qui va-t-on prendre ?

- *De nombreuses études ont largement démontré les pratiques de discrimination à l'égard des personnes handicapée pour que j'en sois conscient. Mon travail en CRP me l'illustre régulièrement. Mais il me montre aussi de nombreuses embauches. Vous-même avez bien été embauché au sein de cet hôpital...*

Bien. Je vais vous donner un exemple précis, qui est le mien. Je m'excuse de me prendre pour exemple, mais je crois qu'il illustre bien la situation.

J'ai postulé l'an dernier au concours sur titre de cadre supérieur sur un poste où j'étais le seul candidat : j'ai été rejeté. Expliquez-moi ?

- *Quelle explication vous a-t-on donnée ?*

La première c'est que je n'avais pas fait de formation de "management", ce qui est exact. J'avais managé localement, au niveau de mon poste de travail, mais je n'ai pas de diplôme, pas plus que mes collègues. La seconde c'est que j'étais non voyant. C'est tout. Contre qui puis-je me battre ? A qui puis-je faire appel ? Comment faire valoir mes droits ? Il y aurait eu deux candidats, un élu, je me serais dit "tant pis pour moi". Je vais vous raconter une autre histoire.

J'ai commencé à travailler à la Salpêtrière chez un grand médecin de rééducation devant l'éternel, qui est ensuite allé à Garche. Je reconnais tout à fait sa compétence médicale. Mes collègues, jaloux, je n'ai pas peur de le dire, il y a plus de trente ans que ça me reste en travers de la gorge et je le porterai jusqu'à ma mort, jaloux de ce que je pouvais représenter auprès des patients qui m'estimaient bien, ces collègues sont allés

faire un scandale auprès du patron. Le patron m'a dit : "compte tenu de votre handicap, Monsieur FERRAN, on ne vous garde pas, cherchez-vous une autre place". Comment dois-je gérer cela ?

- *Ces faits, ils sont bien réels, vous les portez en vous, ils sont pénibles mais, avez-vous l'impression que ce type d'attitude est de moins en moins facile à légitimer ? On pourrait penser que le milieu médical pourrait se montrer plus "intégrant"...*

Je vais vous répondre "non". Je peux vous dire que le milieu médical, ici, au sein de l'hôpital si je n'avais pas la réputation que j'ai, puisque je suis là depuis 1968, je parle en tant qu'homme, on me reconnaît un certain charisme, tant mieux pour moi, mais sinon, il est probable qu'on me chercherait des poux. Ce n'est pas le cas, on ne va pas dire ce qui n'est pas.

Dans votre question, vous avez tout à fait raison : est-ce qu'aujourd'hui il serait possible de dire qu'un non-voyant, un paraplégique ou un hémiplégique nous emmerdent dans un service et qu'on va les renvoyer ailleurs ? Ce ne serait pas si simple, je vous l'accorde. Ce ne serait pas "politiquement correct". De deux choses l'une, soit la personne est très douée et elle arrivera à se maintenir en place, soit-elle se trouve, à valeur égale, à la moyenne et là, au moindre problème on s'en séparera, j'en suis persuadé. Ce sera ensuite à lui de se battre. Que pourra-t-il faire ? Qui pourra-t-il rencontrer, ? Je n'en sais rien. Je dois vous dire que j'ai un cas pour lequel je me bats dans le cadre de l'intersyndical. Tout ce que l'on a pu décrocher, c'est un CDD renouvelable de trois mois. C'est quelqu'un que l'hôpital a gardé pendant cinq ans, qui a fait ses preuves, que l'on a jugé intéressant, valable. Le contrat se termine, on le met dehors. Ce n'est pas vieux. Autrement dit, cette personne, dans six mois, si on n'arrive pas à la faire "stagiairiser" par l'emploi direct du protocole pour l'emploi des personnes handicapées, elle est dehors. A 53 ans, elle va chercher du boulot en tant que personne handicapée. C'est pas la vérité ça ?

- *C'est une réalité. C'est la votre. On ne peut pas la nier. Je suis venu pour entendre votre vérité, votre vision du monde...*

Je m'excuse de vous couper, comprenez bien. C'est pour cela qu'il faut que les personnes handicapées parlent. Ce n'est pas que pour moi, je m'en fous, je pars bientôt à la retraite mais après je me battrai encore parce que je crois qu'il faut dénoncer les choses.

Si on fait parler les parents des personnes handicapées, on aura un autre point de vue. Ca, il faut l'évoquer. Ce point de vue sera tout à fait différent de ce que vous venez d'entendre, et c'est normal. Les parents qui ont des enfants handicapés chez eux, n'ont qu'un souhait, celui de voir leur progéniture ressembler à quelque chose le plus normal possible, le plus proche possible de "Monsieur tout le monde". Autrement dit, lorsque ces enfants sont en CAT, les parents sont heureux. Mais pas heureux au sens du bonheur. Ils sont soulagés de voir que leurs enfants essayent de travailler comme tout le monde. Hors, c'est un leurre. Je le dis franchement, c'est un leurre. Quand on discute avec ces familles, je le fais tous les jours, qu'est-ce que l'on constate ? Un sur deux picole, un sur deux déprime, un sur deux a des problèmes, un sur deux quitte le foyer. Faites-y un tour...

- *Je connais assez bien certains CAT.*

Vous êtes d'accord ?

- *Je n'ai pas une vision aussi négative que la votre. Il est vrai que je n'ai pas une vision très large. D'autre part, de part mon travail, je suis plus proche d'établissements accueillant des personnes handicapées physiques, dans lesquels je ne constate pas ce type de problème. Je n'ai pas de lien avec les familles, assez peu avec les équipes d'accompagnement hors CAT. Ce type de problème n'est pas visible. Il existe toute sorte de CAT, avec des publics très différents, un projet avec et pour des personnes, très différentes, des équipements, des moyens, très différents. Je pense difficile de généraliser des situations et des comportements. Des références à la région parisienne ou à la province, à l'espace économique du lieu, à la population, influent sans*

doute sur la vision que l'on a des choses. Je ne parle pas du CAT en terme de réponse sociale…

Vous avez peut-être raison de relativiser. Je vais vous raconter quelque chose.

J'ai la chance de côtoyer couramment Catherine BACHELIER qui est Conseillère en matière d'accessibilité au Ministère des transports, je côtoie madame GRISOU au niveau du COLIAC, Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme, je côtoie des responsables au niveau du Conseil régional. Des gens qui sont plein de bonne volonté. Des gens qui croient à l'amélioration de la situation des personnes handicapées dans la société. J'ai une grande admiration pour elle. Mais, écoutez bien cela. Il y avait un ingénieur au CERTU, Centre d'étude et de recherche sur les transports urbains, qui avait déterminé une norme qui voulait que lorsqu'un feu de signalisation passe au rouge, un message est annoncé et, lorsqu'il passe au vert, un signal répété est émis. Nous, les non-voyants, nous réclamons un message à chaque fois. Et bien, pour des raisons bassement matérielles, un arrêté a entériné sa norme. Une fois de plus, on a oublié qu'il y avait des personnes qui vivent au quotidien le handicap. Il y a plein de structures qui vivent du handicap. Elles n'ont pas envie de se mettre à dos leurs clients. Elles ne peuvent pas se permettre de perdre un marché, au risque de disparaître.

En tant que Secrétaire d'association, j'ai toujours prétendu que, quel que soit le gouvernement, qu'il soit de droite, de gauche ou du milieu, nous prendrions un morceau du gâteau qu'un pouvoir nous donnerait. On est fédéré à personne sur cette question. Je prétends qu'aucune centrale syndicale connaît quelque chose en matière de personnes handicapées. Je suis bien placé pour le savoir. En matière politique, le seul qui a été intéressant, c'était le Conseiller de Monsieur GILLIBERT, Monsieur PHILIPPE SAINT MARTIN qui savait de quoi il parlait…

- Et Vincent ASSANTE ?

Je le gardais pour la bonne bouche. Je le connais depuis 1973. Et les autres ? GILLIBERT, c'est un parvenu, il n'a réussi qu'à se remplir les poches. C'est son problème, ce n'est pas le mien. Je ne vais pas rentrer sur cette question. Les municipalités ont mis sur leurs listes quelques personnes handicapées. Quand il s'agissait de personnes connues pour leur compétence sur telle ou telle question, ce n'était pas trop mal. En France, il n'y a qu'un seul maire handicapé. Pour autant, dans chaque municipalité, il y a une personne responsable des questions du handicap. C'est rarement un handicapé. Si je pose candidature sur une liste, je n'ai pas beaucoup de chance d'être retenu. Regardez au niveau des régionales, le nombre de personnes sur les listes.

- Que pensez-vous de la création récente d'un parti politique constitué de personnes handicapées ?

Le CDH ? Je rigole. Je connais Madame PARISOT. Je ne la connaissais pas. Elle est attachée parlementaire de Monsieur ABOUT. Vous le saviez ?

- Je connais le Président du CDH : Jean-Claude PARISOT.

Non, Isabelle, c'est sa sœur. Elle est attachée parlementaire de Monsieur ABOUT, Président de la Commission parlementaire des affaires culturelles et sociales du Sénat. On a rencontré Monsieur ABOUT, lors d'audition parlementaire. Il a fait venir son attachée parlementaire qui est handicapée. C'est bien. Bravo. Je le félicite. Sauf que lorsque l'on a parlé de la compensatrice, elle ne savait pas trop comment ça se calculait. Pourtant, elle est handicapée. Je rigole, quoi. Ensuite un jour où elle participait à un colloque à la Mairie de Paris elle n'était même pas capable de se déterminer en terme de handicap par rapport à sa propre situation. Il y a un problème.

- C'est quelqu'un qui a quoi comme handicap ?

C'est une myopathie, comme son frère. J'ai lu la Chartre du CDH. C'est mal écrit, c'est indigeste, mais ça, c'est un autre problème. Il y a de très très bonnes choses mais s'il n'avait pas un pied au Sénat, ils auraient pu écrire autre chose. Sérieusement. J'ai posé la question à mon bureau national de voir si on ne pouvait pas les rallier et, si oui, sur quelle base. Ce n'est pas un parti, c'est un collectif. Si c'était un parti, je n'aurais pas posé la

question. On négociera notre entrée. Ca me paraît une bonne voie. Je souhaite que demain il y ait un rassemblement des associations non gestionnaire.

- Qu'est ce que vous citez comme associations non gestionnaires ?

L'AMI…

- Vous connaissez son Président ?

Monsieur DECORET, oui…

- *C'est un non voyant…*

Oui. La FNATH, je connais très bien Marcel ROYEZ, la notre, le CDHR. Il doit y en avoir d'autres petites, par-ci, par-là. Si on arrivait à faire une fédération ou un rassemblement et que l'on parvienne à avoir une vue commune sur la question du handicap, que l'on devienne un rapport de force par rapport aux associations gestionnaires. Ca m'intéresserait. Je serais prêt pour cela à abandonner mes responsabilités actuelles. Mais chacun prêche pour sa chapelle. C'est dommage. Les handicapés ne se découpent pas en rondelles, les aveugles d'un côté, les sourds de l'autre, les myopathe de l'autre… Ça m'indispose.

- *Avez-vous l'impression que ça commence à changer ?*

Oui, ça commence à venir. Le handicap est une chose globale. Qu'il y ait ensuite des spécificités, des particularités par rapport au handicap considéré, je suis d'accord. C'est comme un syndicat, on ne va pas traiter des cheminots comme des aviateurs. Pour autant, ils sont dans la même structure. Nous, nous sommes des personnes handicapées, dont la nature du handicap est différente. La base est commune. Ensuite, il y a des spécificités.

- *Vous sentez donc un mouvement qui s'opère dans le sens de ce rapprochement et d'une réduction de la sectorisation qui s'est opérée pendant plusieurs dizaines d'années ?*

Oui, oui, je pense que oui. Mais il faut y croire. Pour faire vivre une association, sans que les cotisations ne soient exorbitantes, il faut trouver les moyens. Nous, on vit avec une cotisation de base à 23 euros par an, on ne va pas bien loin avec ça. Surtout que l'on se refuse d'aller quêter sur la voie publique. Ca c'est un problème. Comment voulez-vous que la société ait un regard positif, alors que, chaque année, il y a des quêtes sur la voie publique au nom du handicap.

- *Est-ce que ça change aujourd'hui ?*

Oui. Les quêtes sur la voie publique régressent parce que l'on utilise des moyens beaucoup plus adaptés et qui rapportent plus. On ose faire le Téléthon et l'on n'ose pas demander quelques francs de plus à chacun pour financer la recherche. Il y a un problème. Où est passée solidarité ? Elle se pense aujourd'hui comme un instrument de publicité pour celui qui en fait preuve. C'est la solidarité spectacle. Je donne cinq bâtons et qu'est ce que je vais récupérer derrière. On parle de citoyenneté. Tous les jours, on se gave de ce mot. Moi aussi, comme quoi on est tous victimes de ces phénomènes de mode et des mots qui passent. Hier, on parlait d'infirme, aujourd'hui on parle de handicapé. On parlerait plus d'infirme, ça fait cour des miracles, "infirme". Etymologiquement, il n'y a que les chevaux qui sont "handicapé". Moi, l'autre jour, on m'invite au Conseil régional pour parler de la citoyenneté. J'ai commencé par rappeler que pour parler de citoyenneté il faut commencer par rendre tous les bureaux de vote accessibles. Fallait-il que je dise quelque chose de plus ? Inutile. Ca ne sert à rien. Ca c'est une mesure positive, c'est de la citoyenneté. Ce n'est pas de faire des bulletins en braille. On n'en a rien à foutre. Avoir les professions de foi en braille, ça m'intéresserait. Je n'ai pas envie de me faire remarquer en allant voter en braille.

- *Autre chose sur la citoyenneté qui vous agace ou qui vous met en colère ?*

Sous prétexte de citoyenneté, on se questionne sur la discrimination positive. Il n'y a pas de discrimination positive ou négative. Pour moi, la discrimination elle est négative ou je ne comprends rien à la langue française. Vous n'êtes pas d'accord ?

- *Discrimination positive est une mauvaise traduction du terme américain de "positive action" et dont l'usage s'inscrit sur des réalités sociales et historiques différentes du sens donné en France…*

On parle de "discrimination positive" ? Où va-t-on ? Je ne comprends pas. On s'enferme avec de mauvaises traductions, de mauvais usages, en tout cas de locutions qui prêtent à confusion, au moins sur le plan philosophique. Philosophiquement, ça ne correspond pas. Le rapport de Vincent c'était de dire, dans la mesure où l'on compense tout, on devient citoyen. C'est un point sur lequel je ne suis pas d'accord avec lui. Je ne peux pas être d'accord. Hier, lui il marchait avec deux cannes, aujourd'hui, malheureusement, il circule en fauteuil roulant. Comment peut-il parler de discrimination positive de ça ? Alors en plus, il s'est fait évincer de son parti, par des gens que je connais depuis les années 70, avec lesquels nous avions milité contre la loi d'orientation de 75…

- *Vous avez connu Vincent ASSANTE à cette époque ? Parlez-moi des revendications dont vous partiez contre la loi de 75…*

Il faisait parti des mouvements étudiants de l'APF dont il s'est séparé en 1973, au moment de la loi d'orientation. Il se trouvait dans des mouvements de tendance trotskiste. C'est l'époque du fameux CLH, Comité de lutte des handicapés. Philippe SAINT MARTIN, quand je l'ai connu, il était président du GIHP. C'était quelqu'un de hors paire. J'aurais bien aimé qu'il soit à la place de GILLIBERT mais, SAINT MARTIN, il était à l'APF et GILLIBERT au PS. Vous comprenez ? On a donc mis un associatif au second rang. C'est pas bon tout ça.

- *Ce que vous ressentez comme des injustices n'est pas assez partagé pour mobiliser des gens vers une meilleure représentation, une meilleure place auprès des lieux de décision ?*

On est dans une société duale. Je ne sais pas si l'on peut s'en sortir. Mais que l'on dise clairement que c'est entre le pouvoir et les gens, entre le patronat et les ouvriers, le père et son fils… Cette dualité elle existe. Dans une société qui se dit évoluée, pourquoi on parle de frein pour les personnes handicapées, voire les personnes âgées – on y va bon train… ? Pourquoi ce refus de les faire parler et participer pleinement à cette société ? Pourquoi se mettre des garde-fous pour qu'ils ne participent pas, pour qu'ils ne viennent pas déranger ? C'est ce que je reproche. Il n'y a pas le droit à une syndicalisation dans les CAT, pourquoi ? Il ne faudrait pas parler de CAT mais de structure occupationnelle, mais pas de travail. Regardez les personnes âgées, on ne fait pas assez d'effort pour les aider à conserver leur autonomie le plus longtemps possible. Après, on s'étonne qu'ils optent pour l'entrée en institution.

- *Cette rage que vous portez en vous, comment parvenez-vous à la diffuser, à la partager pour mobiliser des gens dans l'action ?*

Deux choses. Je suis kinésithérapeute le matin, je suis référent handicap l'après-midi. J'ai négocié un mi-temps sur cette question. Ca m'a été accordé, c'est reconnu. Philosophiquement, où j'en suis ? J'ai dit voilà, je veux bien m'occuper de ça avec un certain nombre de partenaires, le médecin du travail, l'assistante sociale du personnel et le DRH. Chacun travaille sur son champ et l'on se retrouve pour la synthèse. Autrement dit, sur l'évaluation du handicap, non pas sur le plan de la déficience, mais des potentialités, c'est moi qui les fais. Sur le plan médical, c'est bien sur, le médecin du travail. Si il y a des problèmes annexes au handicap, parce que souvent d'autres parasitages viennent se greffer, c'est l'assistante sociale qui intervient. Ensemble, on gère, on fait des propositions : il faut un bilan de compétence, il faut un poste aménagé ou il faut un poste adapté. Lorsque la proposition est retenue, on la propose au DRH. Pour étayer notre demande, on fait appel à des experts, ergonome ou autre. Financièrement, on peut faire appel à l'administration centrale qui est chargée de payer. Après je me charge de la mise en place sur le site.

Au niveau associatif, il en va un peu de même. Pour nous ce qui compte, c'est la réflexion, le débat, la rédaction et l'action. Autrement dit, on part d'un dossier concret

concernant un certain nombre de situation 4, 5, 6 dont on tire des généralités par rapport à ce qui serait souhaitable d'avoir, de faire, de reformer, d'organiser. Ca, on l'écrit. A partir de là, on peut rencontrer les autorités.

- *Vous pouvez préciser le type de situations sur lesquelles vous intervenez ?*

Alors sur le domaine du logement, je dis toujours que c'est la personne elle-même qui doit rester décideur du logement dans lequel elle veut loger. C'est la priorité des priorités. Je conseille, mais je ne m'engage pas à sa place, je ne fais pas pour elle. Je n'envoie jamais le courrier à la place de la personne. Je suis un peu éducatif et je cherche à ce que la personne se prenne en charge. Un exemple.

Il s'agit de d'une personne, qui a chez elle une enfant handicapée, qui avait déposé une demande de logement. Cet enfant est une gamine de dix ans amputée au-dessous de la hanche, suite à un attentat. Elle recherche un appartement au rez-de-chaussée ou à l'étage avec ascenseur. Premier constat, sur la demande de logement, le signalement de la gamine n'avait pas été fait. C'est courant. Ensuite, la Préfecture a fait des propositions n'importe comment. Au 14ème étage, avec ascenseur... Mais le jour où il tombe en panne?… Quand j'ai interpellé la Préfecture et qu'ils se sont rendus compte de la taille de l'erreur, ils se sont confondus en excuses. Dans un premier temps, ils se sont demandés comment ils avaient pu commettre une telle erreur. En fait ça arrive souvent. La proposition suivante a été la bonne. Par contre le logement était plus loin. Se posait alors la question du transport. Les transports en commun ne pouvait pas être utilisés. Il fallait alors demander une prise en charge à la Sécu. Voilà un exemple concret. C'est tous les jours. Il y en a, à la pelle.

Malheureusement, les gens ne connaissent pas leurs droits. Je ne leur en fait pas grief, parce que c'est tellement la forêt vierge, qu'il faut être rodé pour s'y retrouver. Hier en consultation j'avais quelqu'un qui était en difficulté dans sa vie de tous les jours. En un quart d'heure, ça a été réglé. J'ai appelé l'assistante sociale du secteur, elle me propose un rendez-vous dans un mois. J'ai dit non, trouvez-moi une rencontre plus proche. Elle m'a dit vendredi. Après, c'est plus mon boulot, c'est le sien. Si je n'étais pas intervenu comme intermédiaire, deux mois plus, on y était encore. Mon patron aurait pu le faire.

- *Etes-vous amené à intervenir sur des problèmes de scolarisation ? Cette question me semble cruciale et au centre des problèmes d'intégration dans la société. Quelle est votre opinion sur le sujet ?*

Je pense que la question de la scolarisation est en train d'évoluer. Je pense que c'est le meilleur début pour intégrer une personne handicapée et pour habituer les gens non handicapés, parents et enfants à changer leur regard. Hier, on ne mettait pas son enfant à l'école parce que ça faisait moche dans le tableau. D'autre part, on ne savait pas s'en occuper, on ne savait pas ce qu'il fallait en faire et on se demandait même si ça ne s'attrapait pas. Les réflexions vis-à-vis des parents et de l'enfant, du genre "s'il est comme ça, c'est que les parents on commis la faute" étaient légions. Ca existe encore un peu. Mais, ça a changé. Il faut chercher les causes de ces représentations. Dans les années 70, les organismes qui s'occupaient des personnes handicapées, étaient pour la plupart à connotation religieuse, voire religieux. Ca vient de là. Ce que je vais vous dire, c'est le côté que vous connaissez pas, que vous ne pouvez connaître si vous ne l'avez pas vécu. L'internat pour les personnes handicapées, c'est un bien et un mal. C'est un bien au sens que vous êtes entre vous et que c'est peut-être plus facile de digérer votre situation. Franchement, je peux même dire que je me suis bien amusé. J'ai fait des coups pendables et j'ai aussi bien travaillé. Ceci étant, à côté de ça, il y a des choses impardonnables que l'on ne montre même pas à l'INJA, l'Institut des jeunes aveugles de la ville de Paris. On ne vous apprend pas à couper votre viande, on ne vous apprend pas à vous servir dans un plat. C'est aujourd'hui toujours comme ça. On vous sert. Ce sont mes parents qui m'ont appris. J'avais des parents extraordinaires. Mon père me disait : "tu peux toucher aux outils – il était agriculteur, il aimait beaucoup la menuiserie et il avait beaucoup d'outils de menuiserie – tu peux te servir de tout, des rabots, des marteaux, de ce que tu veux". Il me disait de me méfier des pointes qu'il y avait dans les planches mais il ne m'empêchait pas toucher aux outils pour pas que je me coupe. Ca c'est fort. Sérieusement, on ne nous apprend rien de la vie.

- *Ce que vous êtes en train de dire me semble opposé à certain propos que j'ai recueillis dans un autre contexte. Il s'agissait de parents d'enfants handicapés. Parmi les vertus des institutions qui accueillaient leurs enfants, ils mettaient en avant l'apprentissage à la vie sociale, dans l'esprit de ce que vous venez de dire. On peut imaginer que ces parents qui étaient à l'origine de ces établissements, les avaient bien pensés. D'autre part, la prise en charge sectorisée des handicaps ne facilite peut-être pas la porosité et la transmission des bonnes idées. Vous avez peut-être un avis sur cette question ?*

Je suis sorti de l'école, je ne savais pas me diriger, je ne savais pas manger seul pour me permettre d'aller manger au restaurant. J'ai encore des difficultés qui me gênent. Ceci dit, je pense qu'il faut garder la base des institutions pour des sourds, pour des non voyants, on n'apprendra pas le braille à l'école de Monsieur tout le monde. Où alors il faudrait avoir des enseignants itinérants qui passent d'école en école et qui vous consacrent deux heures par jour ou trois. Ce n'est pas impossible mais, on est entre 80 et 100 milles non voyants en France. La maîtrise du gestuel ou du labial, je vois ça assez difficilement ailleurs qu'en institution spécialisée. C'est là qu'on apprend le mieux. Qu'on le veuille ou non. Ce n'est pas que ça me plaise mais c'est un constat. On ne peut pas nier ce qui est bien. Surtout que de plus en plus, avec l'informatique, les gens savent de moins en moins lire en braille. Surtout l'écrire, le lire, ça irait encore, mais l'écrire, sûrement pas. Je pense que l'insertion des personnes handicapées, je parle des sensoriels, dans le milieu scolaire doit se faire à partir de la 6ème. Là, j'y crois vraiment. Peut-être que c'est possible plus tôt chez les sourds. Je n'en sais rien. Je pense que c'est une bonne chose. C'est là que l'on arrivera à ce que les jeunes puissent se mêler aux autres et faire des apprentissages que nous n'avons pas pu faire parce qu'on ne vivait qu'entre nous – déjà qu'on ne peut pas copier, aller danser… moi je danse comme une escalope – le côtoiement de jeunes valides, il faut aller vers cela. C'est bien pour tout le monde, pour la personne handicapée, parce qu'elle est obligée de se remuer les fesses pour sortir de son milieu et pour les personnes valides parce que ça les amène à composer avec. C'est interactif.

- *Mais le soir, quand chacun rentre chez soi, que se passe-t-il ? La vie est-elle plus facile aujourd'hui ?*

Aujourd'hui chez moi, il y a la télé, j'ai un magnétoscope, j'écoute des vidéos. Pour un jeune, la question est de savoir s'il est bien entouré. Les parents sont souvent protecteurs, trop protecteurs. On n'y peut rien. Les parents ont peur pour leurs enfants. D'ailleurs quels sont les parents qui n'ont pas peurs pour leurs enfants ? Automatiquement, c'est un peu plus aigu pour des parents d'enfants handicapés. Moi, j'avais des parents protecteurs et, en même temps, ils me laissaient faire ce que je voulais. C'était génial. Quand j'étais gamin, je faisais de la mobylette, vous voyez…

En France, on est trop spécialisé. Il y a un équilibre à rechercher, je viens de vous le dire. Ce que nous avons vu dans certains pays, notamment en Italie au niveau de la psychiatrie, n'a pas produit que des bonnes choses. Les pays, mois spécialisés, voire pas du tout, il y a quelques années, conviennent de la nécessité d'un dispositif spécialisé minimum. Ce qu'il faut savoir c'est qui décide de tout ça : la personne handicapée en fonction de ses besoins ou quelqu'un qui décide pour elle de ce qui est bien pour elle ? Aujourd'hui, cette désinstitutionnalisation se fait à la demande des travailleurs sociaux en général et pas des parents. Pour la plupart, mais pas tous. Pour les raisons que l'on évoquait tout à l'heure, la peur de lâcher son enfant dans l'inconnu. Je crois qu'il faut s'en séparer de cette peur. Je pense qu'il y a un certain nombre d'enfants handicapés qui pourraient intégrer des structures ordinaires pour peu qu'elles soient adaptées un minimum. Ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. J'attends toujours les décrets d'application de la loi de Jules FERRY sur l'obligation scolaire pour tous. C'est grave. C'est là-dessus qu'il faut agir. Les enseignants ne sont pas prêts à faire ce travail nouveau. Les ministres non plus. Je vais vous raconter une histoire.

On a une collègue qui est infirme moteur cérébral qui est agrégée de physique et de chimie. Elle voulait passer le CAPES. A l'époque, Alain SAVARY était le Ministre : on lui a toujours refusé. On s'est enchaîné sur les grilles du Ministère de l'Education nationale, on a

finalement réussi à ce qu'elle passe le CAPES. Elle avait précisé qu'elle ne voulait pas être en poste sur le terrain mais elle voulait travailler à l'IDEP. Pourquoi lui disait-on qu'elle n'était pas capable ? Parce que pour les épreuves de physique et de chimie, elle avait besoin d'un assistant. Mais qui donnait les ordres ? C'était bien elle. Mais comme elle ne les faisait pas en direct et bien, on ne voulait pas. Vous voyez ?

Pour revenir à l'Education nationale, je pense honnêtement qu'on a encore le poids, non pas des instituteurs de base, je crois qu'on arriverait assez facilement à les convaincre, mais celui des commissions comme la Commission des agrégés, c'est ce type d'aréopage qu'il faudra arriver à convaincre. Jusqu'à maintenant, il y a la COTOREP, la COTOREP de la fonction publique. Seule l'Education nationale possède sa propre commission après la COTOREP de la fonction publique, pour insérer des personnes handicapées.

- *Vous pensez que les instituteurs sont prêts à accueillir...*

Je ne veux pas dire qu'ils sont prêts. Ils n'ont pas les moyens. Ils ont besoin de formation. Ensuite, ils doivent faire des stages. Ce sera dur de leur faire prendre des responsabilités sur un sujet dont on ne leur a jamais parlé dans leurs études de base. On parle de l'accessibilité tout azimut. Le module d'accessibilité dans la formation des architectes n'est inclus que depuis l'an dernier. Si rien n'est prévu au niveau de la formation de base, comment voulez-vous, au niveau de la pratique, que les textes soient appliqués et que les choses évoluent ? Le projet de loi qui vient d'être déposé dit qu'en terme d'accessibilité il faudra être "raisonnable". Qu'est ce que ça veut dire "être raisonnable" ? J'aimerais comprendre.

- *Ce mot, me semble-t-il vient de l'Europe. La "raison" doit s'appliquer dans les deux sens : pour le concepteur et pour l'utilisateur. La lecture française se fait dans une logique d'affrontement dans lequel chacun doit essayer d'obtenir plus, sur l'autre. Dans une logique de consensus, on suppose que le bon sens, la discussion va permettre de dégager un compromis acceptable par les deux parties. Il faut sans doute apprendre à négocier ?*

En France "raisonnable", ça veut dire : pourvu que ça ne merde pas. Je suis d'accord avec ce que vous dites, on ne sait pas s'asseoir autour d'une table pour rechercher la bonne solution, sans avoir une suspicion réciproque qui plombe la réflexion. On va discuter des siècles sur le mot, sans trouver de réponse à la question qui se pose ou on va trouver d'autres réponses... Le mot va peut-être disparaître avant d'avoir été utilisé et transformé en action. On essaie toujours de couper les cheveux en quatre, vous avez raison. Je comprends qu'on ergote un peu, mais pas trop. Ca ne mène à rien.

Mais, aujourd'hui, si je vais voir mon directeur pour lui dire que j'ai besoin d'un aménagement de poste qui coûte 200 milles francs, il va me répondre : "vous n'êtes pas raisonnable, mon cher ami". Vous voyez ? C'est quoi raisonnable ? 100 milles francs ?

Chacun a fatalement sa logique. Moi de faire le meilleur aménagement possible et mon directeur de dépenser le moins possible. Il devrait y avoir débat à partir de l'aménagement acceptable et de la dépense acceptable. Ca on ne fait pas. On ne part pas de la présence de la personne, qui est là, pour trouver une solution. Il y a toujours l'idée que si la personne ne restait pas, ça ne coûterait rien. Elle est là, mais elle nous emmerde, excusez-moi pour le terme. Si on pouvait la mettre au placard, ça irait mieux. C'est ça le problème. J'argumente en soulignant que si la personne n'a pas de bonne condition de travail, non seulement elle va en souffrir mais il est possible que l'on soit obligé de l'aider, de compléter son travail, de palier à la situation par d'autres moyens. J'ai un directeur adjoint qui m'a dit un jour : "je veux bien vous prendre telle personne, à condition que vous m'enleviez celle-là". Je lui ai dit que je n'étais pas venu pour lui proposer un marché mais pour voir s'il n'y avait pas un poste qui pouvait convenir à telle personne handicapée. C'est différent.

- *J'aimerais que nous revenions sur les représentations du handicap et de la dépendance. La médecine ayant fait de grands progrès ces dernières décennies permet aux deux bouts de l'existence, une espérance de vie beaucoup plus importante qui se traduit par un accroissement du nombre de personnes handicapées et de personnes dépendantes. Ces progrès*

permettent aussi à de nombreux blessés, dans des tas de situation de survivre, parfois avec des séquelles conséquentes. Selon vous, ces changements contribuent-ils à transformer le regard que l'on a sur le handicap et la dépendance ?

Je vais vous répondre. Votre question est bien posée. Sur la vieillesse, il n'y a pas de problème parce que tout le monde espère vivre le plus longtemps possible. Ceux qui le peuvent sont prêts à se garantir les conditions d'une vieillesse la meilleure possible. Par contre pour les enfants handicapés, il faut faire plusieurs approches. Ceux qui ont les moyens de payer cherchent la meilleure solution, quel qu'en soit le prix. Ils vont faire en sorte que le handicap ne se voit pas. Les choses vont être différentes en fonction du type de handicap. Il y a des problèmes qui peuvent être plus facilement banalisés que d'autre du fait des besoins d'accompagnement, du fait du regard que la société porte sur le handicap. Il vaut sans doute mieux être non-voyant qu'atteint de la trisomie 21, dans un certain imaginaire. J'ai connu des gens qui avait un enfant polyhandicapé qu'ils emmenaient partout avec eux en vacances, sur la plage, etc. Très vite, ils se sont aperçus que tout le monde s'éloignait d'eux et finalement le père s'est suicidé.

Ce que je veux dire par-là, je vous l'ai dit dès le début, chez les handicapés mentaux, un sur deux a un problème comportemental, l'alcoolisme est très fréquent, ce n'est pas boire à tomber par terre mais c'est boire pas mal et régulièrement. Les couples ne durent pas. Le handicap revient à la surface quand la personne rencontre un problème social, c'est la même chose pour les parents d'enfants handicapés. J'ai beaucoup discuté avec toutes ces personnes. C'est très courant. Ca, c'est ce que les travailleurs sociaux ne veulent pas admettre, ne veulent pas comprendre. L'assistante sociale du personnel, qui travaille ici, depuis qu'elle me côtoie, elle a changé bien des façons de voir.

Vous disiez tout à l'heure, à juste titre, il y a des enfants handicapés néonatals, il y en a de moins en moins. Il y a surtout des accidents proches de l'accouchement. Ca va poser problème. Notre association s'est battue pour l'avortement, nous avons milité activement, avant l'existence de la loi VEIL, on voulait créer une association sur le droit à la procréation. Tout en affirmant que toutes les personnes handicapées ont droit à la sexualité on posait la question de ce que cela engage. Faut-il pour autant laisser procréer ou pas ? Grosse question. Aujourd'hui, à titre personnel – l'association n'a pas pris de position tranchée à ce sujet – je pense que la restriction sexuelle chez un handicapé mental n'est pas à faire, tout en sachant bien qu'il se passe des choses qui sont sans doute un peu bestial. Il ne faut pas se le cacher. On sait qu'un certain nombre de personnes handicapées mentales, lorsqu'elles arrivent à la puberté, un certain nombre d'entre elles ont des comportements difficiles à gérer. Certaines situations dans la famille sont plus ou moins gérées. Quand elles arrivent en institutions, dans un environnement mixte, si vous n'êtes pas systématiquement derrière, il risque d'y avoir des problèmes.

- *Si une personne est enceinte, comment ça se passe ? Légalement, comment ça se passe ?*

Je préfère ne pas en parler. Je préfère ne pas en parler. Je me tais. Je pense que ce qui c'est passé dans l'Yonne n'est pas étranger. Et n'est pas étranger, que dans l'Yonne. Il est assez répandu. Soit on utilise à mort des inhibiteurs, soit on va vers l'avortement dit "thérapeutique".

- *Ces situations vous semblent-elles plus facile à dénoncer ? Le sont-elles ? La notion de maltraitance a fait son apparition partout. A vous entendre, elle est légitime même si elle ne se produit que chez les autres...*

La maltraitance, vous avez raison d'en parler, quoique je pense qu'il y a moins de maltraitance aujourd'hui, qu'hier. Pour avoir vécu dans des villages, la maltraitance des enfants handicapés, elle existait. Ce n'était pas une maltraitance au sens d'être battu, il y a toutes sortes de maltraitance : verbale, sexuelle… Certaines filles servaient de paillasses. Je pense que ces comportements existent toujours mais qu'ils ont bien diminué. Mais à quel prix ? Au prix de deux choses. D'une part, le handicapé mental léger d'hier, pouvait rester dans la communauté d'origine, aujourd'hui, c'est fini. Qu'est-il devenu ? Il est entré dans une institution. Est-ce qu'il vit mieux pour autant ? Moi je pense que non. On est

devenu une société citadine. A quel prix sur le plan de l'homme ? Les personnes handicapées ont été les premières touchées, avec les personnes âgées. C'est pourquoi nous sommes une association qui s'occupe des handicapés et des personnes âgées.

- *Qu'elle est l'histoire de votre association ?*

Elle date de 57. On est 1500 à peu près en France. C'est minime. On est issu d'une scission d'une association qui a disparu qui s'appelait "L'Union fédérale des invalides et grands infirmes". Cette séparation s'est faite au moment du gouvernement de Guy MOLLET. Elle s'est donc créée en 1957. En 1959, les personnes âgées ont été ajoutées comme destinataire de notre action. Il y a eu une montée en charge jusqu'en 68 où il y avait 60 000 adhérents. On avait créé une imprimerie et l'on éditait une revue qui s'appelait "Entre deux mondes" qui était vendu par courtage. Au moment des évènements de 68, les ventes ont chuté. Il a fallu augmenter les cotisations. Certains militants se sont découragés puis, est arrivée la loi TOMASINI en 72 qui a foutu tout par terre puisque pour vendre, il fallait avoir un label de vente. Pour cela, il fallait consacrer 50 % des produits de la vente à des œuvres philanthropiques. Donc, ce n'était pas possible puisqu'on faisait grosso modo 50 % pour le courtier et le reste faisait vivre l'association et le tirage. Donc on a été obligé de mettre la clef sous le paillasson.

- *Qu'est ce que c'était comme revue ?*

Je suis rentré en 71 au Secrétariat national, je ne me rappelle plus. C'était des articles de fonds. C'était un magazine classique. Après, quand on n'a plus de finance, vous régressez automatiquement. Donc se refusant de faire la quête sur la voie publique, la quête des cannes blanches, la quête du mois de mars pour les handicapés… Aujourd'hui, on repart. Il y a plus de questionnement du fait de la rénovation de la loi de 75. Ca a fait pareil en 75. Voilà.

- *Certaines associations dans les moments difficiles ont choisi la fusion. Ca n'a donc pas été votre cas ?*

Personne dans l'association n'était prêt à lâcher 50 % de nos idéaux dans une fusion. Vous savez l'association Valentin HAÜY, si les gens n'étaient pas obligés d'y aller pour acheter les bouquins, le matériel spécialisé, le papier, moi le premier, on ne peut pas aller ailleurs, on est obligé d'y aller, ils auraient moins d'adhérents. Tout ce que je peux acheter dans le commerce classique, je le fais. Mais l'on ne trouve pas tout. C'est un gros problème de dépendance. Il y a une assemblée générale de cette association qui rassemble 40 à 50 personnes alors que les 80 ou 100 000 non-voyants sont sensés en faire partie. Où est leur légitimité ? Je leur reproche d'être considéré par les pouvoirs publics comme représentant de la parole de tous les non-voyants de France. Ce qui ne veut pas dire qu'ils ne mènent pas des actions de terrain tout à fait intéressantes. Mais le Secrétaire général, Monsieur CHAZAL, défend tout et n'importe quoi. Quand cette association a parlé, vous pouvez toujours essayer de passer derrière.

- Quelle place occupe l'association Paul GUINOT ?

C'est fini. J'ai bien connu Paul GUINOT. Il était le directeur de l'école de kinésithérapie quand j'y étais. C'était un battant. C'est à lui que l'on doit énormément de progrès social, même avant 49.

Nous étions à 80 % d'accord avec la proposition de loi ABOUT-BLANC. Pourquoi elle ne passera jamais ? Telle qu'elle, elle ne passera pas parce qu'elle remet trop de choses en question. Sur le plan de la représentation des personnes handicapées, elle demande que l'APF existe pour ce qu'elle est, une partie gestionnaire, c'est l'entreprise, l'autre c'est l'association militante. Elle demande aussi l'indépendance financière des personnes handicapées. Le texte demande que la compensation ne prenne pas en compte les revenus des personnes. C'est bien non ?

Pour revenir au projet de loi actuel du gouvernement, j'aurais mieux aimé une loi programme qu'une loi d'orientation, car on sait où l'on va, il y a un calendrier… On fait ce qu'on peut par rapport à ça et l'on revoit après. Maintenant, ce texte nous fera attendre les décrets d'application qui viendront en fonction du vent qui tourne…

- Est-ce que ça ne peut pas venir aussi de la mobilisation et de la pression que vont exercer les associations dans l'arène politique ?

On va en parler. Vous connaissez Monsieur Patrick GOHET ? Qui était-il ? Secrétaire général de l'UNAPEI. Qui est Marie-Sophie DESAULLE ? La Présidente de l'APF. Je la connais bien, elle était directrice de Sevran. Je veux dire par-là que c'est le haut du panier qui parle au nom des personnes handicapées, vues à leur sauce à eux : moi je suis en haut, que les autres fassent comme moi. Ils ne représentent pas la majorité des handicapés. Il faudra bien qu'on le dise, un jour. Je pourrais dire, moi je suis cadre, les autres, je les emmerde…

- Vous ne croyez pas que votre vision est un peu caricaturale ? Vous n'avez pas l'impression qu'une telle position serait aujourd'hui intenable. Que le mouvement qui s'installe va vers plus d'écoute, une meilleure prise en compte des remarques, la mise en œuvre de stratégies innovantes, plus risquées…

Je vous donne crédit. Mais est-ce que l'on veut se donner ou non les moyens de séparer ce qui est du domaine de la gestion et ce qui est du domaine de l'action, de l'action militante et de la défense réelle des personnes handicapées pour une plus grande autonomie, une meilleure intégration sociale, etc. L'un ne peut pas aller avec l'autre. Les enjeux sont trop forts du côté des institutions, des budgets, de l'emploi des professionnels qui y travaillent, pour que la défense des droits des handicapés puisse s'y retrouver. Il y a conflit d'intérêts qui ne favorise pas un véritable débat démocratique dans le fonctionnement de ces associations. Si on modifie ces choses là dans la loi, je dirais d'accord. Rien que pour cela, je dirai oui, car ce serait un grand changement. Mais on ne l'a pas. Si DESAULLE voulait aller dans ce sens là, très vite son Conseil d'administration lui dirait : "Tu veux tout foutre en l'air, avec quoi on va faire vivre nos salariés ?". Qu'est ce qui va se passer ? Retour en arrière immédiat.

Il y a amalgame entre le social que fait l'APF et Dieu sait si elle en fait et la partie de sa gestion, déléguée par l'Etat et les collectivités publiques. Ceci étant, on ne peut pas imaginer que ces associations se sabordent pour faire du social et lâchent ce qu'elles tiennent aujourd'hui. Je n'y crois pas.

- Vous ne voyez pas d'alternative ? Vous ne décelez rien qui vous permette d'entrevoir une transformation d'un système en un autre sans passer par une rupture brutale qui est assez peu imaginable et qui serait probablement fortement dommageable, au moins à court terme ?

Le changement, c'est qu'il se réfère de plus en plus au monde du travail pour gérer leurs établissements. Certaines associations ont adopté des conventions collectives, comme celle de 51 pour l'APF, alors qu'avant, la gestion du personnel était un peu à la marge, comme la Croix Rouge d'ailleurs. Ca, je m'en rends compte. Là dessus les choses ont évolué à l'intérieur de l'entreprise, pour les travailleurs. Mais après ? Va-t-on être capable de faire en sorte de séparer l'action purement bénévole et associative du fait d'être salarié ou utilisateur d'un service proposé par la structure ? On n'en est pas là. Loin s'en faut.

Que penser des gens sous tutelle ou sous curatelle dans les établissements et de l'attitude qu'on a à leur égard dans les établissements ? Ne doit-on pas séparer les rôles ? C'est comme les directeurs de maisons de retraite qui ont des dizaines de tutelles à gérer. C'est anormal. C'est eux qui en plus, votent pour les incapables majeurs. De quels droits ? Il ne devrait pas y avoir de droit de vote, dans ce cas là. Ce serait plus honnête. Ce n'est pas une garantie citoyenne puisque la personne ne peut pas décider. C'est un leurre qui est très, très grave.

Tout se mord la queue. Si je suis handicapé et que je suis dans un CAT et je vis dans un foyer de l'APF, je ne peux pas être contre l'APF, je suis automatiquement adhérent.

- Vous pourriez perdre votre place ou ce n'est qu'une question de chiffre ?

Ca fait du chiffre et en plus, je peux me retrouver plus facilement dehors si je fais trop de bruit, si je suis trop emmerdeur.

- C'est ce que vous observez ?

Ce n'est pas majoritaire, mais ça existe. Il faut que les associations acceptent les critiques. On souffre de gens qui ne prennent que des responsabilités relatives, malgré la légitimité et la reconnaissance dont ils font l'objet dans la société.

Je souhaite que les associations disparaissent telles qu'elles existent

- Les associations gestionnaires

Non, toutes. Ce que je pense, ce que j'espère, ce que je crois c'est en la syndicalisation des personnes handicapées, comme pour n'importe quel salarié. Il ne devrait pas y avoir besoin de CDHR ou d'APF pour les personnes handicapées. Si les choses passent par des canaux latéraux, il n'y a pas d'insertion. Il y a un problème. Je suis contre les associations corporatistes dans le monde du travail. La citoyenneté passe par l'accueil des organisations reconnues par les personnes handicapées pour favoriser leur épanouissement. Aujourd'hui, les partis politiques nous offrent des strapontins, quel qu'ils soient. Je pense que l'on voit la citoyenneté comme on voyait les femmes d'avant hier. C'est ça qui me gêne le plus parce que je suis contre le corporatisme, le droit des personnes handicapées, ça m'emmerde. Pourquoi avoir une loi particulière, pourquoi ne pas pouvoir bénéficier des lois qui régissent tout le monde ?

- Il y a des sociétés qui fonctionne comme ça, sur la base du mainstreaming, c'est à dire intégrer lors de la construction des lois ou des textes réglementaires dans tous les domaines, les besoins des personnes handicapées, le plus en amont possible et de façon transversale, dans le processus de décision concernant l'ensemble de la population. Ce concept fait parti des recommandations européennes. Il est adopté assez largement dans certains pays avec plus ou moins de succès. Son efficace dépend du contexte national.

La meilleure législation qui existe ou qui existait, c'est celle de la Grèce : comme il n'avait pas d'argent, il n'y avait pas de politique spécifique. Globalement, je suis contre le système anglo-saxon. Je pense que le système suédois est souvent montré en exemple…

- C'est un modèle que l'on peut qualifier d'anglo-saxon. Il repose sur un modèle social, sur l'individualisation, la solvabilisation, désinstitutionnalisation très importante…

Le handicap doit être inscrit dans la communauté nationale. Il doit être traité sur la base des besoins communs. Ensuite, il faudra traiter les problèmes sur le plan individuel. Je me bats contre tous les avantages divers et variés qui sont faits à telle ou telle communauté de personnes : la gratuité des transports à Toulouse, ailleurs, c'est demi-tarif, ailleurs autre chose… On est des citoyens comme tout le monde ou pas ? Si on est des citoyens on paye plein pot et je le revendique. Nous le revendiquons. Ce n'est pas parce que l'on exonère de la redevance télé les personnes handicapées que ça change leur moyen d'existence.

- *Faute de loi, ne pensez-vous pas qu'aujourd'hui les personnes handicapées tomberaient dans l'oubli ?...*

Il faut que j'y aille, pouvez-vous m'aider à éteindre mon ordinateur, je crois qu'il y a un problème.

Madame Marie-Sophie DESAULLE

Entretien avec la Présidente de l'Association des paralysés de France (APF), le 20 février 2004, au siège de l'association, durée : 1 h 30.

Marie-Sophie DESAULLE est diplômée de l'Institut d'Etudes politiques de Bordeaux (IEP) et de l'INSP de Rennes. Elle a occupé différents postes de direction d'établissements sanitaires. Elle directrice d'un hôpital depuis 17 ans. Elle est administratrice à l'APF depuis 1992, Vice-présidente depuis 1997 et Présidente depuis 2000.

L'APF a été créée en 1933 par la volonté de quatre jeunes atteints de poliomyélite et révoltés par l'exclusion dont ils étaient victimes. Mouvement revendicatif et gestionnaire, l'APF gère 94 services ou établissements médico-éducatifs pour enfants et adolescents, 175 services ou établissements d'accompagnement pour adulte et 57 structures de travail adapté. Les salariés de ces institutions représentent plus de 10 000 personnes. Des délégations, présentes dans chaque département, sont animées par 25 000 bénévoles.

Transcription de l'entretien :

Je suis d'accord avec vous, il y a du changement. Ce serait déraisonnable de dire que rien n'a évolué depuis 15 à 20 ans. Et malgré tout, moi je date, même si je n'étais pas née dans le secteur du handicap, le changement de la loi de 75 et de la réflexion qu'il y a eu à l'époque sur l'obligation nationale, sur l'intégration, sur des éléments de ce type là qui, quand même, faisait sortir la question du handicap d'une logique de ghetto caritatif dans lequel il était enfermé. Donc, à partir de ce moment il y a eu le développent d'une politique publique malgré tous azimuts, même si effectivement, le responsable associatif que je suis dira que ça n'a pas été assez rapide et qu'on aurait pu aller beaucoup plus loin. Et donc la question par exemple de l'intégration scolaire, il y a des choses qui se sont passées dans ce sens là. Le développement, par exemple, des services d'éducation et de soins spécialisés à domicile, plutôt que des établissements d'éducation motrice, c'est le signe d'une évolution de l'enfant, dans son milieu habituel de vie, que se soit à son domicile ou que se soit à l'école. La sortie des personnes handicapées adultes des hospices, qui étaient encore la règle à la fin des années 60, sortie des hospices, plutôt pour aller vers des foyers d'accueil, foyer de vie, de taille et de dimension plus correctes, dans des logiques plus intégrées à la ville. L'idée que les personnes handicapées pouvaient vivre avec le développement des auxiliaires de vie leur permettant de vivre à domicile, l'accessibilité sur les établissements publics neufs, ont globalement amélioré les choses. Donc, on a depuis les années 70, une orientation des politiques publiques qui va effectivement dans le sens d'une plus grande intégration des personnes dans la vie de la société. J'ai pas d'état d'âmes, à le dire aujourd'hui. Les évolutions qui sont attendues désormais c'est certainement un changement de braquet ou un changement de rythme, puisque l'analyse c'est de dire que, quand même, les choses ne vont pas assez vite, et que l'on a encore beaucoup de personnes qui sont sur le bord de la route. Et quand je dis des personnes au bord de la route, se sont des personnes avec certains types de handicap, le handicap psychique, je reconnais qu'il n'était pas traité dans la loi de 75, pas plus que la question des personnes polyhandicapées, autistes, etc. Il y avait vraiment un déficit évident, comme il en existe encore un, pour les personnes qui ont, y compris un handicap moteur, mais qui sont les plus lourdement handicapées.

Par exemple, celles qui, du fait de leur handicap, ne pourront jamais travailler ou de fait de cumul handicap et facteurs sociaux, ne pourront jamais travailler. Et là on a encore des personnes qui sont en dessous du seuil de pauvreté et qui n'ont pas de réponses satisfaisantes et donc qui ne peuvent pas vraiment choisir leur mode de vie, qui leur est aujourd'hui complètement imposé. Donc, on a toute cette frange d'une population qui est encore dans une logique d'exclusion et pour qui il faut apporter des réponses. On a aussi la frange de la population qui a un handicap et qui ne peut pas encore complètement participer à la vie de la société, alors qu'elle le pourrait sans doute, simplement parce que la participation à la vie de la cité est encore difficile. Là sur le sujet de la participation à la vie de la cité, il y a bien sur l'accès au cadre bâti et au transport,

pour nous c'est évident, notamment sur tous les secteurs existants, si on ne résonne que sur du neuf, clairement on ne va jamais y arriver, clairement il faut changer de braquet et toucher tous les lieux qui reçoivent du public. Là c'est un premier sujet. Il y a un second sujet qui est l'absence de sensibilisation de la société française et plus particulièrement des professionnels qui à un moment ou à un autre, dans leur travail, sont amenés à accueillir, à accompagner des personnes en situation de handicap. Là, on voit bien qu'il existe encore une réticence de la société française, non pas dans le discours, mais dans la pratique, et qu'on a encore dans la société française le réflexe de "oui on est d'accord pour l'intégration des personnes handicapées" – même si on peut revenir sur les termes "d'intégration" et de "personnes handicapées" – mais en même temps, s'ils sont un peu à part, c'est pas plus mal. On est d'accord finalement pour donner des moyens dans le cadre d'une solidarité mais encore dans une logique un peu à part et pas complètement dans une logique de participation. Ça, on le retrouve à peu près à tous les niveaux de l'accès aux sports, l'accès aux loisirs et aux vacances, l'accès à l'école, à l'emploi, dans tous les champs de la société. L'enjeu de la loi, à mon sens, c'est de changer ça. Alors est-ce qu'on y arrive avec le projet de loi tel qu'il nous est proposé, je pense que non. Parce que je pense que le Secrétariat d'État n'a pas compris cet enjeu là. Dans sa conférence de presse, Jean François MATTEI, lorsqu'a été proposé le projet de loi, a dit qu'il privilégiait dans cette loi une approche plus personnaliste qu'environnementale. Et bien ça, je crois que ça résume la fracture qu'il y a en terme d'idées et de concepts avec le milieu associatif et surtout avec l'APF. De toute manière, le terme "personnaliste" est assez maladroit et ne veut pas dire grand chose. On peut y mettre tout ce qu'on veut. Mais si je fais de l'interprétation à mon sens, il veut dire qu'il reste dans une logique de "la personne handicapée". Il reste encore dans la logique que le handicap est le fait de la personne, plus que le fait de l'environnement. Or, il nous semble que l'enjeu d'une nouvelle loi, en 2003, c'était de justement franchir ce cap là et de reconnaître que, certes, on a affaire à des personnes qui ont des incapacités mais que leur handicap est la résultante entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Et que le premier des enjeux c'est de faire évoluer la société, donc le facteur environnemental – et quand je dis faire évoluer la société, on voit facilement le cadre bâti, mais c'est globalement l'organisation de la société et la manière dont on peut essayer de faire tomber des barrières architecturales, comportementales, etc., pour permettre la participation des personnes dans la société, c'est le premier enjeu – tout en ne niant pas que bien évidemment il y a des facteurs personnels et que les incapacités de la personne doivent être compensées. Mais l'approche gouvernementale c'est, on touche d'abord aux facteurs personnels, ce qui est primordial ce sont les facteurs personnels.

La construction du projet de loi va dans ce sens, on commence par parler de la compensation avant de parler de l'accès à la cité. Cet ordre là n'est pas neutre. Dans la conception aujourd'hui du gouvernement, c'est la même chose quand on regarde l'article un, on est dans une logique qui est finalement que par le biais de la solidarité nationale, on va permettre l'accès aux droits fondamentaux. Mais on commence par parler de la solidarité nationale, alors que l'enjeu il n'est pas là. L'enjeu, il était de dire, il y a un accès aux droits fondamentaux qui passe par une évolution de la société dans le cadre d'une politique de non-discrimination et qui peut passer, lorsque c'est nécessaire, dans le cadre d'une politique de solidarité nationale, par une compensation des incapacités des personnes. Tout l'ordre des facteurs, à notre sens, est inversé, et donc on est en train de perdre une occasion historique de faire modifier, d'un point de vue conceptuel, l'approche du handicap et de la personne en situation de handicap. En cela, on va rester en décalage avec la conception OMS et on reste en décalage avec des conceptions de l'Union européenne.

- *La construction d'une politique publique passe par la recherche d'un consensus reposant sur la réalité perçue par les différents acteurs qui agissent sur le secteur. Vous venez de décrire ce qui constitue une partie de votre vision du monde puis des positions de l'administration publique et du gouvernement à travers le projet de loi. Mais pensez-vous que ces positions sont proches de leur vision du monde, d'une synthèse de multiples positions ou est-ce que ces positions sont largement dictées par l'économie ? Quelle est la place du facteur humain dans la décision finale ? Lorsque vous parliez*

de Monsieur MATTEI, tout à l'heure est-ce que vous pensez que ce qu'il dit c'est profondément sa vision des choses ou la justification d'une prise de décision ?

Moi, je pense fondamentalement que c'est le facteur humain qui joue, et non pas le facteur économique. Dans ce que je dis, il y a un certain nombre de choses qui n'entraînent pas un coût, donc il n'y a pas une logique financière évidente dans, par exemple, l'inversement de l'ordre des facteurs. Donc le sujet, et c'est d'ailleurs ça qui m'attriste, n'est pas financier et ce n'est donc pas cette contrainte qui impose cette politique publique, c'est bien aujourd'hui la vision des hommes politiques qui nous gouvernent. J'entends les hommes politiques qui sont en charge de la rédaction du projet de loi. Pourquoi je dis ça, c'est parce qu'aujourd'hui Jacques CHIRAC partage – autant que je peux connaître ses positions – le Président de la république est sur la position qui est défendu par l'APF. Son discours, je pourrais parfois l'écrire sans en changer une virgule. Donc, dans le discours, il est totalement sur cette vision là. Après, il pourrait trouver des arguments financiers pour ne pas aller jusqu'au bout, mais dans l'affichage des principes, le Président de la république est sur cette ligne là. En revanche, moi j'ai été très frappée - je ne sais pas si vous pouvez retrouver le discours de clôture de l'année européenne qui était le 17 décembre, mais je vous encourage à le faire – parce qu'il y avait le discours de Jacques CHIRAC, le discours de Monsieur RAFFARIN, le discours de Monsieur MATTEI, le discours de Madame BOISSEAU.

- *C'est dans l'ordre décroissant…*

Oui, vous avez raison, je vous l'ai mis dans l'ordre décroissant. Globalement, le discours de Jacques CHIRAC correspond complètement à la vision défendue aujourd'hui par les représentants de la société civile, pour aller vite ; le discours de Monsieur RAFFARIN, l'était beaucoup moins mais il a malgré tout beaucoup accès son discours sur la politique de non-discrimination, en parlant de la création de la future autorité indépendante de lutte contre les discriminations, etc., donc il était bien sur ces concepts là, même s'il nous remettait encore beaucoup de solidarité et d'aide. Monsieur MATTEI était déjà sur un discours plus "intégration" etc., dont on voit bien que le mot, même pour nous aujourd'hui "d'intégration" est dans une logique de "l'effort fait" et non pas dans la logique du droit. Quant au discours de Madame BOISSEAU, il est sur l'aide et la solidarité. Et l'on voit bien dans l'analyse de ces discours, combien le facteur humain est important et l'on retrouve – c'est ma perception des choses, c'est une analyse qu'il faudrait affiner – on retrouve sans doute là, ce qui a jusqu'à présent freiné une certaine conception de la politique du handicap en France, qui est finalement le poids du catholicisme. Et donc le poids du caritatif dans la politique en faveur des personnes en situation de handicap.

Donc globalement, l'engagement d'un MATTEI dans une logique de catholicisme de laquelle il ne se cache pas, le met déjà dans cette logique d'aide, de solidarité, etc., et une Marie Thérèse BOISSEAU, catholique bretonne, sans doute un peu moins théoricienne, est, elle, dans "l'aide aux pauvres handicapés". On a donc un facteur humain qui est relativement majeur parce que, la loi aurait été portée – et là je ne fais pas une distinction gauche droite – par une Ségolène ROYALE ou par un Bernard KOUCHNER, ce sont des gens qui ont été en charge de ce secteur là, on aurait été davantage dans une logique beaucoup plus de droit que dans une logique d'aide, à coût constant. Donc sans intégrer la logique financière. Donc on a un vrai sujet de poids des facteurs humains, des personnalités dans la manière dont le projet de loi est porté. Mais on pourrait le dire de la même façon en parlant de représentants au sein du Parlement. Moi je suis frappée de voir qu'aujourd'hui dans la représentation nationale, ceux qui sont vraiment concernés par la question du handicap, du moins qui s'y sont investis, se sont des gens qui sont concernés de près par la question et, le plus souvent des parents. Le député de base, il ne s'intéresse pas à la question du handicap.

- *Monsieur HAMMEL……*

Monsieur HAMMEL est un parent d'enfant handicapé, Monsieur CHOSSY, Monsieur SCHLERET aussi. Madame DEMESSINE parent…..

- *On retrouve la même chose dans la société civile…*

Oui mais c'est un vrai sujet. C'est un vrai sujet, encore plus pour nous APF où la conception des personnes qui sont elles-mêmes concernées, n'est pas forcément la même conception que les parents. La démarche n'est pas la même, simplement parce que – et c'est pas une critique, c'est seulement la posture que l'on a par rapport à la personne handicapée – lorsque l'on est parent, on va plus être dans une logique de protection et de sécurité que lorsque l'on est soi-même concerné, si l'on a les possibilités de choisir, si l'on a l'autonomie intellectuelle. C'est souvent le cas à l'APF où les gens seront dans la logique de participation, droit, autonomie, indépendance. Là encore, ça a un impact sur la construction des politiques publiques. Souvent, on voit des propositions de loi qui émanent des députés et des Sénateurs, qui globalement sont plus sur des propositions liée à l'aide, la protection, des dérogations, etc. que sur des propositions de logique de droit. La dernière, ça é été un amendement qui a été voté par les députés, il y a quelques mois, pour exonérer toutes les personnes handicapées de la redevance télévision. Mesure très sympathique mais qui ne correspond pas à nos demandes. Si les personnes ont les moyens, les revenus et les ressources pour payer leur redevance de télévision… On ne demande pas d'exonération. On demande en revanche que les surcoûts liés à nos incapacités soient financés intégralement. C'est pas du tout la même démarche. Donc voyez, y compris dans la représentation nationale, on a cette dimension parent "protection et sécurité". Globalement, vous n'avez pratiquement pas de personnes concernées elles-mêmes par le handicap, dans la représentation nationale.

- *Voyez-vous le même clivage au niveau des hauts fonctionnaires ou un autre type de clivage entre personnel de cabinet par exemple et hauts fonctionnaire ? Sur les départements, il semble que la perception européenne du handicap soit extrêmement faible. Retrouve-t-on cette particularité entre les différents fonctionnaires en haut de la pyramide ?*

Moi, ce qui me frappe le plus dans la haute administration, c'est la logique de corps. C'est ça qui va primer. Dans la logique de corps, on a par exemple les enseignants et l'Éducation nationale. La position de l'Éducation nationale et de sa haute administration n'est pas très ouverte à la question de la scolarité des enfants handicapés, simplement parce qu'ils y voient toutes les difficultés : les enseignants qui vont pas vouloir faire, etc., c'est tellement source de difficultés que c'est ça qu'ils vont mettre en avant. Ils ne vont donc pas être dans une logique d'ouverture par rapport aux demandes des parents ou de la société civile. Ils vont être en défense de corps. On a exactement le même sujet avec le corps des Ponts et Chaussées. Tout ce qui est ingénieurs Équipement etc., qui va voir les difficultés de mise en accessibilité des bâtiments existants et donc qui vont être, là aussi dans une logique défense sur le thème : "C'est beaucoup trop compliqué", donc il vaut mieux mettre des choses à part et leur donner des choses à côté, plutôt que vouloir repenser l'ensemble et le dispositif. Et donc, on a des freins majeurs dans la haute administration, de ce fait là, donc sur des logiques très spécialisées. On pourrait dire les mêmes choses de la culture, on pourrait dire ça dans les différents secteurs. En revanche, on a une assez grande écoute dans tous ceux qui sont spécialisés dans les affaires sociales. Je dirais qu'au sein de la haute administration de l'Action sociale, DGAS etc., les gens ont l'habitude de nous rencontrer et il y a finalement une assez grande porosité sur les idées. Ils peuvent ensuite mettre en avant des difficultés financières, économiques sur le thème "on peut pas y aller" ou "à ce rythme là" etc., mais sur les concepts il y a aujourd'hui une plus grande porosité au niveau de la DGAS et de ceux qui travaillent dans ce secteur là. Je le dirais assez facilement aussi au niveau des DDASS et des départements. Là, les fonctionnaires n'auront peut-être pas la logique européenne mais ils ont régulièrement les acteurs en face d'eux, les représentants associatifs locaux etc., et ils finissent donc, à force d'entendre les idées, globalement à les partager et à reprendre ces discours là, même si ensuite sur un principe de réalité, ils ne vont pas toujours au bout du raisonnement.

- *N'avez-vous pas l'impression que les réalités départementales sont plus variables ?*

C'est vrai que c'est variable. Souvent on revient sur le facteur humain. La conception qui va être portée dans un département ou sur une commune, etc., est très interdépendante de la personnalité des gens. Ce qui est d'ailleurs terrible pour nous. C'est

à dire que le facteur humain est largement supérieur finalement aux facteurs législatifs ou aux principes définis.

- *C'est ce qui expliquerait que selon vous, le clivage "gauche-droite" n'en est pas vraiment un sur les questions du handicap ?*

Oui, c'est pas un problème.

- *Vous aviez sans doute pu le constater récemment lors du passage gauche, droite, au cours de l'année 2002. A cette occasion, vous aviez constaté une continuité dans les échanges, le dialogue…*

Non, il y a eu discontinuité, puisqu'on n'avait plus les mêmes interlocuteurs en face de nous. C'est important. Le facteur humain a été important. On pouvait avoir des discussions avec Ségolène ROYALE qui reposaient sur les mêmes principes et on avait le même corpus commun, en terme de concepts. On s'opposait après sur : quelles priorités et les mises en place ? Mais on avait les mêmes modes de raisonnement. Là, aujourd'hui, avec nos interlocuteurs, on n'a pas le même mode de raisonnement. On n'a pas de concepts communs. Ce qui augmente l'écart et la difficulté. Mais si je résonne au niveau des départements, on voit bien que ce soit un département de droite ou de gauche, c'est pas ça qui joue, sur la politique menée dans le secteur. C'est bien les facteurs humains, la personnalité soit du Président du Conseil général, soit du Vice-président chargé des affaires du social. C'est ça qui est déterminant. Alors tant qu'on est, je dirais, dans une politique totalement dépendante des facteurs humains, ça veut dire qu'on n'est pas dans une politique adulte, dans une politique qui transcende et qui se base réellement sur une logique de droit, qu'on retrouve pourtant dans la constitution et ça, c'est particulièrement fréquent dans notre domaine.

- *Lorsque ces approches que vous caractérisez de dépendantes des facteurs humains se télescopent avec d'autres approches comme celles véhiculés au sein des organes internationaux ou des instances européennes, que se passe t-il ? Un exemple, la désinstitutionnalisation, largement prônée. Qu'est ce qui se passe ?*

Je ne sais pas si ça se passe, je ne sais pas, si ça se télescope. C'est à dire qu'en fait … Aujourd'hui dans les politiques publiques, qu'est ce qu'on constate ? On a tout un discours qui n'est pas critiquable sur la scolarité en milieu ordinaire et sur l'accès à l'emploi. Alors là, on joue la politique européenne, globalement. Mais parallèlement, l'argent on le met dans la construction quand même massive de structures. Le plan, aujourd'hui de Madame BOISSEAU c'est quand même 15 000 places de CAT en plus. Et donc ça ne change pas beaucoup, dans la réalité. Et donc, elle est rentrée, sur pression des associations, donc bon… elle est rentrée dans une logique qui est encore une logique d'institutionnalisation en France. Parce que les institutions n'ont fait que croître et embellir, en réalité. Et donc, elle est restée là, sur une logique d'aide. Et puis dans une logique : "on continue à mettre à part". Donc, ça interpelle un peu. Parce que globalement, aujourd'hui, personne, ni à gauche, ni à droite ne peut dire : "je suis contre l'intégration des personnes handicapées". Vous avez un discours politiquement correct. Qui va dire "on va les mettre à part ?". Personne. Oui nous sommes pour l'intégration des personnes dans la société, nous sommes pour leur participation". Voilà. Après la question c'est quelle politique on met derrière. Et c'est vrai que lorsqu'on regarde les programmes d'actions, on a quand même des programmes qui sont quasiment que sur la création de structures. On ne sait pas faire autrement, visiblement. Je n'ai pas vu beaucoup de programme d'actions sur la mise en accessibilité de la société, sur un programme massif d'information et de formation des professionnels recevant du public. Je n'ai pas vu ça.

- *Quelle serait l'incidence financière de ce type de projet ?*

Ça ne coûterait pas des fortunes. On aurait pu, si on avait été sur une loi plus environnementale, sur une conception qui soit vraiment une conception de participation à la vie de la société on aurait, à minima, dû avoir un projet d'information et de formation des professionnels. On l'a pas.

- *Vous avez l'impression que derrière un ample débat, ce projet accouche d'une souris ?*

C'est à dire qu'on a un discours qui cache une réalité tout autre. Et même, quand je dis ça, le discours, il le cache pas tant que ça, parce que le discours, au moins un de ceux qui écrivent, dans les rédacteurs de la loi, reste un discours sur l'aide et la solidarité. Principalement orienté, on est d'accord. Il y a bien évidemment dans la loi des éléments où on va retrouver, parler de l'accès à la société. Mais c'est principalement orienté sur la question de l'aide et de la solidarité même si on parle plutôt de solidarité que d'assistance, de protection sociale… Globalement, on reste dans cette logique là. Ça veut dire qu'avec ce projet de loi, on ne change pas de pied. On continu à accompagner une politique traditionaliste française.

- *Comment le rapport ASSANTE, élaboré à la demande de Ségolène ROYALE, a t'il été accueilli par le milieu associatif ? Il est vite tombé dans les oubliettes, pourquoi ?*

Il y a beaucoup de raisons. Globalement, l'APF partage les positions de Vincent ASSANTE sur le fond. Parce que, pour le coup, lui, il est bien sur une logique environnementale. Qui est d'abord, il faut faire évoluer la société avant de rentrer dans une lutte logique de compensation. Donc en cela, il y a une assez large concordance entre les idées portées par Vincent ASSANTE et les nôtres. La difficulté, comme souvent, c'est des problèmes de forme. Ce sont des problèmes de forme qui expliquent le fait que ce problème …

- Par problème de forme, vous voulez parler de son initiative de faire piloter des groupes de travail par des universitaires et de mettre un peu à l'écart le milieu associatif…

Oui, ça c'est le premier problème de forme. Effectivement, et qui est important. Globalement de dire, on fait parler des experts et on dit "les personnes qui vivent le handicap, ne sont pas expertes", c'est pour les représentants de la société civile que nous sommes, inentendable. On ne dit pas qu'il n'y a que les personnes qui vivent le handicap qui peuvent en parler intelligemment mais on dit que les exclure est inacceptable. Donc, il y a eu ce mauvais positionnement dans la réflexion et dans le travail. Il y a eu aussi, je dirais, la confusion entre un rôle associatif et un rôle politique. Donc avec, je dirais un pied dedans et un pied dehors. Un pied dans le Comité d'entente et en dehors. Et donc ce positionnement là, et se pose aussi derrière, le positionnement avec le Collectif des démocrates handicapés…

- *Je vous propose d'en reparler après…*

Eh bien oui. Se pose la question des représentants de la société civile. Qui sont-ils ? De quoi on parle ? Et donc là, c'est le problème de la confusion des rôles. Et si je reviens sur association et CDH, aujourd'hui, moi je considère que, nous, les associations, nous représentons une fraction de la société civile, une fraction des personnes handicapées, etc., et donc ne cherchant pas à s'intégrer dans un projet politique, mais sur une représentation d'une partie de la société civile. On peut, bien évidemment, et les personnes handicapées peuvent, bien évidemment intégrer des partis politiques ou être des élus et, on le recommande, mais je dirais, le "handicap", c'est pas un projet politique.

- *C'est la porte d'entrée…*

C'est pas la porte d'entrée. Et donc dire qu'on fait un parti politique des personnes handicapées c'est donc dire qu'on veut créer une association des politiques handicapées, c'est à mon avis, une erreur de positionnement majeure. Parce que, si on est vraiment dons une logique de participation et bien, la personne handicapée, elle choisit un projet de société et elle défend un projet de société, de gauche, de droite, je m'en moque. Mais la porte d'entrée c'est, "quel est le projet de société" que je veux défendre et comment ma propre sensibilité, en fonction de ce que je suis, en fonction de ce que je vis, me fait choisir tel ou tel projet de société, me fait le porter et le fait évoluer.

Les associations ne sont pas dans cette logique là.

- *En France, mais cette approche existe dans d'autres pays. Les logiques communautaristes par exemple, dont le CDH se défend d'être …*

Dont il se défend. Oui, tout à fait. Pour moi, il y a des postures différentes et qu'il ne faut pas mélanger. Et en l'occurrence, la posture ASSANTE qui était représentative du secteur handicap au parti socialiste, qui était donc porteur d'un certain projet de société, qui était conseiller technique auprès de Ségolène ROYALE et Président d'association au sein du Comité d'entent, ça a donné une confusion des genres qui a été mal acceptée par les représentants de la société civile.

- *Est-ce que ça vient de ce triple ancrage ou du personnage, lui-même ?*

On retrouve le facteur humain, oui bien sur. Et on retrouve les questions de forme. C'est à dire que dans sa manière de dire les choses, il n'essaie pas d'avoir une vision un peu globale de toutes les situations de handicap. Il parle essentiellement en fonction de la situation de handicap, qu'il vit, lui. Il me semble que, quand on est conseiller technique au niveau d'un Secrétariat d'État ou quand on représente un parti politique sur les questions du handicap, on se doit d'avoir une vision un peu holistique du sujet. Et de ne pas voir que la question du handicap moteur, mais également être en capacité de voir les approches différentes et leurs origines, de parents d'enfants handicapés mentaux ou de représentants du handicap psychique etc.

- *Sur le fond, vous pensez que ça n'a pas été suffisamment fait ?*

Il a une vision essentiellement liée au handicap moteur. Je trouve que ce rapport là – pour l'APF il est globalement favorable, c'est pour ça que nous sommes globalement favorables, sur le fond – mais c'est une vision essentiellement handicap moteur.

- *Là, vous parlez du rapport de synthèse ? Mais que pensez-vous des comptes rendus des groupes de travail. N'y a t'il pas eu une grande déperdition de tout le travail produit ?*

Oui, oui, je suis d'accord. Je raisonne par rapport à la synthèse. Sur la synthèse, il y a une vision, pour le coût très "personnaliste".

- *Ne pensez-vous pas que Vincent ASSANTE a été pris de cours par le changement de majorité ? Ne s'imaginait-il pas pouvoir mettre en place un débat public d'ampleur qui demandait plusieurs années ?*

On peut le penser. Difficile à dire. Mais en même temps, quand on voit les écrits récents de Vincent ASSANTE, ils vont dans le même sens et donc, il ne se rapproche pas de position de consensus du Comité d'entente.

- *N'est-il pas maintenant enfermé dans quelque chose qui est de l'ordre de l'échec personnel, plus que d'autre chose ?*

Oui je pense.

- *Au niveau du CNCPH, on voit après son dernier renouvellement un travail intense qui est produit. Première question : pourquoi, selon vous avoir constitué autant de groupes de travail ? Autre question : l'accroissement de la représentation, comment avez-vous analysé ces changements.*

Première analyse sur le CNCPH. Une analyse de richesse et de difficulté. C'est finalement la question du pied de la représentation de la société civile concernée, personnes et parents, par rapport au reste de la société, par les syndicats, le MEDEF, les représentants des professionnels, des collectivités territoriales etc. Donc il n'existait pas et il n'existe pas d'autres lieux de rencontre de la totalité de la société civile, que le CNCPH, sur ces questions là. Et finalement, le renouveau du CNCPH permet des débats que Vincent ASSANTE voulait faire dans ses groupes de travail en mettant des universitaires etc. Mais là, d'une manière plus organisée et permettant la confrontation des points de vue. En revanche, la difficulté du CNCPH, vous l'avez dit, c'est la question du nombre. C'est comment fait-on pour échanger vraiment et débattre aussi nombreux. Et donc, ça crée forcément une difficulté de fonctionnement, puisque finalement il y a un poids relativement prédominant du Comité d'entente. A partir du moment où le Comité d'entente réussi à avoir une position de consensus. Il y a un vrai sujet de la représentativité du CNCPH pour trouver un équilibre entre les positions associatives qui sont aujourd'hui, de fait, prédominantes et la représentation du reste de la société civile. Et l'élément

pénalisant aujourd'hui, c'est le nombre. Comme on est très nombreux, il suffit d'avoir un acteur qu'est le Comité d'entente qu'organise déjà la parole associative pour qu'ensuite ce soit assez difficile pour les autres représentants de la société civile d'avoir une expression différente. Donc aujourd'hui, moi je vis cette difficulté à organiser le débat de la société civile dans son entier. Sans que les organisations syndicales, les représentants professionnels, collectivités territoriales, ne se sentent pas, je dirais un peu écrasés par la représentation des personnes concernées. Là, on a un sujet. Alors c'est vrai que les commissions spécialisées permettent, à mon sens, je dirais, de rééquilibrer un peu les choses. Parce que ça permet de se créer des lieux où on est un peu moins nombreux et qui permettent plus facilement l'échange entre les uns et les autres. Globalement, les commissions spécialisées ont permis ça. Finalement, le vrai lieu de débat sur les idées, ça c'est plus fait dans les commissions spécialisées que ça ne s'est fait en commission plénière. De façon un peu inévitable, quand même. Et ce sont les commissions spécialisées qui ont permis, sans doute, de contre balancer le poids excessif des associations.

- *Est-ce que ce débat remontait bien ?*

Oui, parce que, régulièrement en séance plénière, il y avait le compte rendu des travaux des commissions. Il y a eu vraiment un système d'aller et retour entre les commissions spécialisées et le CNCPH. Mais il faut reconnaître qu'il y a un poids évident de la parole associative. Évident ou excessive, étant représentant de cette parole, je ne permettrais pas de le dire. C'est sans doute, tout du moins, un poids qui pose problème.

- *Est-ce que les productions ont été à la hauteur des débats qui ont eu lieu dans les commissions ?*

Oui, il y a eu des rapports, avec des conclusions qui reflétaient soit des consensus, soit des divergences…

- *Ces travaux ont peu transpiré du CNCPH…*

Ils sont plutôt restés au niveau de l'instance du CNCPH mais on est en train de préparer le rapport d'activités 2003 qui sera rendu public et dans les annexes, on mettra les conclusions des commissions.

- *Ça va être un gros pavé …*

Gros pavé, oui mais en même temps, je crois que c'est bien de retrouver la trace de ces débats qui ont été riches. Ça ne nous semblerait pas intéressant que de retrouver une trace en annexe avec un rapport d'activité d'une dizaine de pages qui ne retiendrait que les points forts de l'analyse du CNCPH et de son activité.

- *Peut-on dire qu'il y a une relative déception entre tout ce travail et le projet de loi qui vient d'être déposé par le gouvernement ?*

Il suffit de lire la littérature sur le sujet pour comprendre cette déception. La seule chose qui ne soit pas inintéressante sur le sujet qui vous concerne, c'est pourquoi, cette déception. C'est à dire comment on peut expliquer aujourd'hui la déception. Et, à mon sens, cette déception elle se situe justement sur une différence de conception du rôle du CNCPH et une différence de conception du rôle des représentants de la société civile. Je m'explique…

Nous étions, nous représentants de la société civile, dans une logique de co-construction de la réforme. Logique de co-construction que nous avions connu lors de la construction de la loi de rénovation sociale et médico-sociale. Mais, dans le cadre de la préparation de la loi de janvier 2002, le travail préparatoire, ne s'est pas fait dans le cadre du CNCPH, mais dans le cadre de commissions mixtes administrations/associations, qui ont travaillé ensemble, jusqu'au bout. Après, il y a eu des arbitrages politiques mais on a été jusqu'au bout, ensemble. Pour les décrets, on pourrait en reparler.

- *Comparable à l'élaboration des lois de 75 ?*

Vraiment dans cette dynamique là. Qu'est ce qui se passe aujourd'hui, c'est le refus de la co-construction et donc un choix de méthode par le Secrétariat d'Etat qui est, d'un côté on fait des rencontres interministérielles, pilotées par le Secrétariat d'Etat qui entend,

écoute le CNCPH et les associations et donc un Secrétariat d'Etat qui fait l'interface entre associations et l'interministériel. Et donc, à un moment donné on se retrouve dans la situation où le Secrétariat d'état a dit d'un coté aux associations : "oui, oui on est tout à fait d'accord avec vos idées, vous avez raison, c'est intéressant, oui, il faut que l'on intègre ça, c'est très bien" etc. Et, d'un autre côté ce même Secrétariat d'Etat dans des rencontres interministérielles s'est entendu dire : "Vous rêvez, vous croyez pas qu'on va vous faire l'accessibilité des bâtiments publics existants" ou "la scolarité c'est bien, mais on ne va pas pouvoir…" etc. Donc malgré toutes ces meilleures intentions du monde, il s'est fait battre lors de certains d'arbitrages ministériels sans que nous n'en sachions rien puisque nous n'étions pas partie prenante de ces échanges. Et donc on a vu arriver un texte qui était en complet décalage avec les discussions que nous avions eues avec le Secrétariat d'état, au sein du CNCPH ou ailleurs. Chose qu'on n'a jamais eu sur la construction de la loi sociale et médico-sociale puisqu'on était ensemble, soit on réussissait à faire bouger l'ensemble des Cabinets et des administrations, soit on entendait les arguments des administrations, on les connaissait et donc on était dans une logique de co-construction. Et là, la méthode choisie, c'est la méthode la plus épouvantable qui soit, il me semble, en terme de politique publique, qui est de dire : "C'est le politique qui définit la politique publique" et la société civile n'y participe pas, elle n'est que consultée, elle ne décide pas. Ce n'est pas elle "qui fait" et "qui construit". Ça c'est intéressant. Cette différence de perception, c'est un effet, je me trompe peut-être, du 21 avril. C'est une mauvaise analyse de ce qui s'est passé le 21 avril.

Le 21 avril, l'analyse qui a été faite par la droite, mais peut-être aussi par la gauche, c'est finalement l'échec des politiques : les politiques n'étaient plus reconnus comme pouvant porter la politique du pays. Et donc, on vote extrême, pour des gens qui au final ne vont pas avoir la main. C'est un vote de défiance vis-à-vis des politiques. Et donc, le pouvoir avait deux manières de réagir par rapport à ce vote de défiance, soit "je reprends la main", je dis que je fais et je montre l'autorité, ma capacité à faire, soit je dis "je prends acte et je vois si je ne peux pas travailler avec d'autres acteurs". La prise de position qui a été choisie, au moins dans ce contexte social du handicap, j'ai pas d'analyse globale, c'est : "Je reprends la main et c'est moi, "politique", qui vais dire ce qu'il faut". Et l'on remet la société civile simplement dans une logique de consultation, pour réaffirmer le poids du politique. Alors qu'à mon avis, à la place du politique, j'aurais entendu ça, j'aurais dit "la bonne manière de réagir, c'est de remettre la société civile et de lui montrer que je ne suis pas déconnectée d'elle, que je travaille avec elle et je reprends du poids en m'appuyant sur la société civile". Il y avait deux attitudes possibles.

- *En fait, vous dites que même si on critique le centralisme d'Etat, on s'y réfugie… Mais le gouvernement n'est pas sans savoir qu'en pratiquant comme il l'a fait, il contribue au dépôt d'une multitude d'amendements. Le gouvernement peut difficilement se faire une idée sur ce qui va ressortir des débats qui vont se dérouler au Sénat et au Parlement…*

Mais pour nous non plus, pour les mêmes raisons, du fait des facteurs humains. Quand on voit que des députés, avec la meilleure intention du monde, sont capables de voter l'exonération de la redevance télé, vous vous dites qu'ils n'ont pas compris les attentes des gens en matière de droit. Ils raisonnent en terme de micro mesures, considérant qu'ils aident "les pauvres handicapés".

C'est pas gagné pour le gouvernement, mais c'est pas gagné pour la société civile non plus. On peut avoir des amendements qui avec les meilleures intentions du monde peuvent enfoncer un peu plus le texte au regard de ce que nous pourrions espérer. Pour autant, pour le moment, quand j'analyse ce que je connais des amendements qui ont été déposés par le rapport Paul BLANC, au Sénat, dans leur très grande majorité, ils vont donc dans notre sens. Ils répondent à la société civile. Donc côté Sénat ou au moins au niveau du rapporteur, il y a eu une bonne compréhension des attentes de la société civile. Il a bien compris nos demandes.

- *Quels seraient les amendements qui pourraient venir contrecarrer cette approche ?*

Il y a des amendements qui peuvent arriver de n'importe quel sénateur. Le travail associatif qui a été réalisé par l'APF, c'est que dans toutes les délégations on est allé rencontrer les sénateurs du secteur, pour expliquer nos attentes et favoriser une sensibilisation autour des questions du handicap que globalement les gens ne connaissent pas. Ce n'est pas un sujet très connu par les gens de la représentation nationale, députés et sénateurs. On est toujours persuadé parce que l'on baigne dans une question que tout le monde le partage, que les idées, les concepts sont partagés, et bien non, c'est pas vrai. Il y en a peut-être 10 % qui ne connaît rien. Quand je vais rencontrer au Sénat ou à l'Assemblée nationale des représentants des Affaires sociales, je vous promets qu'il y en a un certain nombre qui n'y connaît rien. Il suffit de voir les questions posées et l'on voit qu'il y a un énorme sujet de formation à faire, sensibilisation et formation.

- *Dans le débat, quel rôle joue la décentralisation ?*

C'est un autre aspect de ce projet de loi. C'est qu'on est en train de faire un projet sans qu'on ait organisé la logique de financement et sans qu'on ait organisé la logique de la répartition de compétences : qui fait quoi ? Ce qui est une vraie difficulté. Nous, on est favorable à la gestion de proximité. Sur la gestion de services, d'établissements, la gestion de proximité nous semble la meilleure, première chose. Seconde chose, j'entends assez bien les arguments des départements quand ils disent : "l'Etat par son échelon déconcentré, n'a pas montré sa capacité à faire régner l'égalité de traitement sur le territoire". Donc, je ne sais pas si les départements feront mieux mais de toute manière l'Etat n'a pas été brillant en la matière, en terme d'égalité de traitement de services et d'établissements. Il y a de grandes variations. C'est un grand sujet. Et ce qui me semble majeur, c'est d'avoir au niveau national un contre pouvoir fort. Comment pourrait-on l'avoir : par la mise en place de référentiels d'aide à la décision qui soient communs, par la mise en place d'un système d'évaluations et de contrôle, de distribution de l'agent. On sait bien que dans notre bas monde, celui qui contrôle l'argent, a le pouvoir. C'est pour ça que nous sommes favorables à une branche, mais nous sommes favorables à cette caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, ladite caisse devant avoir tous ces éléments là à sa disposition pour être un réel contre-pouvoir au département. Si cela existe, pourquoi pas la décentralisation ?

- *L'histoire dira ce qu'il en est.*

On peut se poser des questions mais je suis persuadée qu'il faut réinventer un mode de gestion et un mode de financement. On ne peut pas rester avec nos modèles traditionnels. Il y a un moment, il faut accepter d'en sortir. L'état centralisateur n'a pas montré sa grande efficacité. La sécurité sociale non plus.

- *Il ne me semble pas qu'il y ait vraiment de recherches qui montrent dans quelle mesure telle approche serait plus efficace que telle autre.*

Non absolument. On verrait des variations d'un département à l'autre, tout comme à l'échelon déconcentré de l'Etat. Il est aujourd'hui difficile de plaider que l'Etat assure l'égalité de traitement.

- *Dernière question. Il me semble que certaines approches faites par le milieu associatif ont tendance à diaboliser les positions européennes en matière de directives sur le handicap. Avez-vous cette impression. Regardez-vous l'Europe avec un œil critique ?*

Aujourd'hui, c'est l'APF qui assure tout le secrétariat du CFHE, Conseil français pour les questions européennes avec, chez nous, Bruno GAURIER qui pilote un peu tout cela…

- *Le bureau de Monsieur DELORME se trouve dans vos locaux ?*

Non mais comme le bureau de Bruno GAURIER est là, Monsieur DELORME est très présent à l'APF. Tout ce qui est CFHE est géré par l'APF. De fait, la logistique est gérée par l'APF et mon prédécesseur a été le premier Président du CFHE et l'on a vraiment tout fait pour qu'il y ait une organisation française qui puisse être présente au sein du Forum européen des personnes handicapées. C'est vraiment un sujet auquel nous croyons et qui, à notre sens a fait évoluer la conception française sur la question du handicap.

Donc pour nous, il y a eu un effet positif de l'introduction de l'Europe dans ces questions. Et on se sert de l'Europe pour faire évoluer les politiques françaises. Si on parle de la directive en matière d'égalité de traitement en matière d'emploi, avec la logique d'aménagement raisonnable etc., c'est quelque chose dont on se sert pour faire évoluer les politiques en France. On va arriver à la même chose sur les directives sur les transports, sur ce qui est matériel roulant accessible etc. Donc, à une porte d'entrée européenne qui nous permet ensuite d'obtenir après quelques délais liés au fonctionnement européen et au côté réticent des français, à appliquer les directives européennes. Mais si je retire ce fonctionnement un peu lourd au final, ça a un impact positif sur les politiques publiques françaises en matière de handicap.

- *Pensez-vous que votre approche soit largement partagée ?*

C'est la position de l'APF. Je crois que l'on s'enrichit fondamentalement dans le débat et le dialogue avec tout le monde. Je dis cela tout autant au niveau du Comité d'entente. Une telle approche permet de comprendre des façons de voir différentes, de les intégrer ou non, d'avoir une meilleure compréhension des choses, leurs avantages et de leurs inconvénients. Malgré tout, mais je crois que ça a été vrai pour les autres pays européens : on avait des pays très "non-discrimination" et "désinstitutionnalisation" et l'on avait des français plutôt "institutions" et "compensation". Je fais vite. On est en train de trouver une solution de moyen terme en Europe. Les partisans du tout désinstitutionnalisation ont bien vu les limites de l'exercice et que les partis prenants des institutions et de la compensation voient également les limites de l'exercice. On est en train de définir une voie de moyen terme assez intelligente dont on peut se servir pour la politique française. Donc je suis globalement plutôt positive pour la construction de l'Europe sociale et notamment de l'Europe du handicap, en terme de principes et de concepts qui peuvent venir enrichir l'approche nationale. Attention, je ne fais pas abstraction de la lourdeur de la construction européenne, du temps qu'il faut passer en discussions et de la complexité du dispositif. Mais au final il nous est plutôt favorable. Quand sur l'article 13 du Traité d'Amsterdam on réussit à faire intégrer la notion du handicap comme élément de non-discrimination, ça à l'air d'être pas grand chose, mais, bon sang, qu'est ce que ça va servir pour nous permettre de mettre en place une politique de non-discrimination.

- *Est-il vrai que les représentants français peuvent être considérés comme les porteurs de cet élément ?*

C'est vrai. Dans la manière dont agit le CFHE, c'est une action vis-à-vis de l'Europe mais c'est aussi une action vis-à-vis des politiques françaises. Il faut qu'il porte certains discours au niveau européen. Et là, on a été bien relayé. Toujours par Jacques CHIRAC. C'est clairement quelqu'un qui a une vraie sensibilité aux questions qui nous concernent. Là, le facteur humain nous aide.

- *Je vous remercie et bon courage.*

Monsieur Serge LEFEBVRE

Entretien avec un administrateur de l'APAJH, ancien Vice-président, conseiller technique du Président, le 25 février 2004, au siège de l'APAJH, durée 1H30.

Serge LEFEBVRE a effectué sa carrière professionnelle au sein de l'Education nationale comme instituteur, professeur et Inspecteur d'académie. Il a dirigé une école normale et un centre de formation pour des jeunes étrangers et des jeunes handicapés. C'est à partir de cette expérience auprès de publics en difficulté qu'il est devenu conseiller du Recteur sur ses questions et qu'il a fait la connaissance de Henri LAFAY, alors Président de l'APAJH. Il milite au sein de cette association dont il deviendra le Vice-président pendant douze années (1992-2004).

Créé en 1963 l'APAJH est une association qui a été reconnue d'utilité publique en 1974. Elle est organisée sur trois niveaux : le local dans le cadre de comités départementaux ou techniques et d'Unions régionales, en Fédération à l'échelon national et elle est membre fondateur du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE). Elle regroupe 25 000 adhérents et 12 000 salariés accueillent 22 000 personnes handicapées dans plus de 500 établissements ou services sociaux, éducatifs et professionnels pour enfants et adultes.

Transcription de l'entretien :

J'ai lu votre document que j'ai trouvé intéressant, singulièrement, dans l'analyse conceptuelle. Je trouve que c'est une approche intéressante mais je souhaiterais savoir, votre approche se situe… Il y a deux façons de voir. Pour prendre un exemple concret… Actuellement, on est en train de voter une loi, cette loi, elle n'est pas arrivée ex-nihilo. C'est un aboutissement, un aboutissement d'un certain nombre de décisions politiques, mais les décisions politiques elles-mêmes, elles ne tombent pas du ciel. Elles répondent autant que faire se peut, dans un contexte donné, à des besoins exprimés, à des pressions, je ne dirai pas à des lobbies mais peut-être aussi dans certains cas, à des lobbies. Donc, on peut se dire, cette décision est un aboutissement provisoire d'un regard pointé sur la personne handicapée ou la personne en situation de handicap, etc. pour répondre à ses besoins mais dans un contexte qui est l'aboutissement provisoire d'une évolution. Et cette évolution, il faut la reprendre dans le temps et on peut se dire : est-ce que l'évolution est venue d'un changement progressif des mentalités, est-ce que ces changements de mentalité sont le fait, je ne sais pas, d'une nouvelle idée de l'homme, de la citoyenneté, etc. Autrement dit, d'analyser comment cet aboutissement a pu… en mettant entre parenthèses les options politiques mais je crois que ça ne nous intéresse pas dans votre cadre, mais c'est de dire, comment s'établit cette espèce de dialectique, cette espèce dynamique entre "il y a des attentes, elles s'expriment, comme dans la morale de Bergson on a une situation d'équilibre et puis il y a des héros qui intervient, qui mettent le foutoir quelque part, qui créées une situation qu'Auguste COMTE appellerait métaphysique. Il y a quelque chose qui se passe et ces idées on va finir, il y a des vérités. Ce qui apparaissait comme une nouveauté, voire une incohérence ou une utopie, ça fini par apparaître comme une vérité, en tout cas comme un possible. Et ce possible, dans le cadre social, on va le mettre en forme. Et on arrive à des lois. Bon se sera la loi 2004, comme on a eu la loi de 75, comme on a eu la loi de 87, etc. Ce qui vous intéresse plutôt, c'est de savoir qui a anticipé, qui sont les héros pour reprendre la terminologie de BERGSON, quelque part, comment ont pu naître certaines attentes qui n'étaient pas conscientes ou qui n'étaient pas exprimées, comment ont pu naître ces attentes, portées par qui, quels sont les gens qui étaient suffisamment sensibles ou humanistes, ouverts à certains problèmes : "Mon enfant est handicapé, il a des déficiences, il a des incapacités, moi je ne peux pas, moi je ne peux plus, il faut le protéger d'abord", la réponse c'est l'établissement et le personnel spécialisé. Dans un premier temps, c'est ça qui était demandé. Quand l'APAJH a été créé en 1963, c'était ça. C'était des enseignants qui ont fait le constat, mais vous le verrez dans l'introduction du document que je vais vous donner, je vous dirais après ce que c'est, c'est des enseignants qui ont dit : "Mais l'école est obligatoire, on a des enfants dans nos

classes, on ne sait pas quoi en faire". Même s'il existait déjà en 1963 les classes dites de "perfectionnement" ou autre chose. Depuis 1905, on avait les formations de Beaumont pour les maîtres, les enseignants des enfants "arriérés". Ça existait. On les mettait dans des classes. Mais il y en avait d'autres, on ne savait pas quoi en faire. Alors la réponse, c'est l'établissement. Et si vous avez rencontré d'autres responsables associatifs, vous avez dû voir que les associations, elles ont d'abord été fondé par des "militants". Et les militants étaient des parents d'enfants. Et c'est seulement après, qu'autour des militants on a vu apparaître "les amis" ou les gens intéressés "par". Mais, au départ, les parents, c'étaient des militants. Et si on voit l'évolution, l'association, elle est créée par des militants et puis ensuite, il y a ceux qui viennent profiter, ce sont simplement des adhérents. Et puis après, il y a ceux qui n'adhérent même plus, qui sont des consommateurs, là c'est caractéristique et ce n'est pas par hasard que le monde associatif perd des adhérents. Parce que dans telle association des départements, l'APAJH a, à peu près 12500 salariés, je vous ferais peut-être passer un document sur l'APAJH pour que vous ayez ces informations, il doit y avoir autour de 600 établissements. Bon mais on doit avoir 22 000 adhérents. Ca veut dire que la plupart des gens n'adhérent plus. Ils viennent à l'APAJH comme ils iraient ailleurs. Ils viennent à l'APAJH, soit parce qu'ils ont confiance dans l'établissement, pas dans la Fédération, ils ne connaissent pas pour certains d'entre eux. Il y a auprès d'eux un établissement, on en dit du bien : on va là. Et puis après on se considère comme un usager, avec des droits, ce qui est vrai du reste mais ils ne sont plus du tout ni dans l'adhésion et encore moins dans le militantisme. Et on retrouve, comme ça, des associations départementales qui meurent. Il y a un certain nombre de cas où, du reste, j'ai dû intervenir parce que le Président m'en avait chargé, où l'association disparaissait. Les parents se sont rencontrés, il y a 20 ans ou 15 ans, ils ont créé une association, un CAT, un foyer et maintenant que les personnes sont en CAT, ces parents eux-mêmes vieillissent et puis décrochent petit à petit, et puis voilà. Il n'y a plus d'association. Pour la relancer, il a fallu d'abord, ne pas tuer celle qui existait, mais reprendre les établissements qu'elle ne pouvait plus gérer, parce qu'elle n'avait plus les compétences techniques pour gérer. Si on n'a plus d'association, c'est le directeur de l'établissement qui devient le patron du système et il est incontrôlé. Parfois, il devient incontrôlable. L'association, dans ce cas, on l'a maintenue, mais on a repris l'établissement et on est en train de la relancer avec cette idée que, vous avez maintenant des adultes, mais ils vont vieillir, qu'allez-vous faire ? Il faut y penser et c'est le problème de la personne handicapée vieillissante pour laquelle nous sommes en train d'envisager un système dans lequel certains pourraient aller dans des maisons de retraite classique où l'on ouvrirait des petites sections, des petites unités et d'autres, pour d'autres, peut-être des cas un peu plus lourds, ouvrir un foyer qui serait un foyer médicalisé pour personnes âgées. Voyez c'est pour montrer qu'il y a une évolution. Celle-là, vous avez du la voir. Je fais le tour, pour arriver à ce point : êtes-vous intéressé pour comprendre comment l'APAJH, qui a été assez en tête, assez moteur, a pu, peu à peu faire évoluer le système, jusqu'à arriver à une loi, qui ne nous satisfait pas, pour un certain nombre de raisons, qu'on peut évoquer. Est-ce cela qui vous intéresse ?

- *C'est tout à fait cela. Vous avez tout à fait résumé. Je pars d'idée de changements que j'étaye de différentes manières, on aboutit à une insatisfaction collective suffisante pour imaginer la nécessité d'intégrer ces nouvelles visions du monde dans les politiques publiques du secteur. Je cherche à comprendre comment cette nouvelle politique se construit. Dans ce contexte, comment les différents acteurs se positionnent-ils, comment interviennent-ils, comment l'APAJH s'est-elle emparée de ces changements ?*

D'accord. Alors ce document, je vais vous le passer, c'est depuis 1979, les rapports moraux du Président jusqu'en 1999. C'était le début de l'application de la loi de 75 et, il faut savoir que le Président Henri LAFAY avait contribué, en particulier par une enquête qu'il avait conduite, à faire évoluer le passé vers une loi, la loi de 75 qui était dite : "en faveur de…". Et ça, ça a fait beaucoup parler mais ça, vous le savez. On n'a pas à octroyer une loi. Vous avez vu la nouvelle loi, c'est pour "l'égalisation, etc.". Alors ça, je vais vous le passer parce que je crois qu'il y a, sans faire une analyse du contenu dans toute sa subtilité, il y a des rapports successifs, une évolution de la position de l'APAJH. Parce que, lorsque l'APAJH a été créée en 1963, c'était une association essentiellement faite d'enseignants qui constataient les échecs, les difficultés, la MGNEN Mutuelle Générale de

l'éducation nationale, on était dans le même champ, ils constataient des problèmes difficiles à surmonter et se sont dits qu'il était nécessaire de créer des établissements. Mais, en même temps, comme c'était des enseignants et qu'ils avaient une haute idée de ce qu'était l'homme, de ses besoins, de son devenir, ils ont refusé dès le départ de parler en terme… Vous évoquez dans votre dossier la notion "d'inadaptation", mais je crois que ça va même avant. On parle d'incapacité, on a des gens qui sont "incapable", on a des "arriérés". On a des gens qui sont "incapables". Et ces définitions là, elles étaient données, là c'est mon analyse, elle n'est pas forcément bonne, mais c'étaient seulement des constats médicaux d'incapacité, avec des grilles de handicap qui étaient celles qui avaient été bâties après la guerre de 14 parce qu'il fallait bien classer les mutilés dans telles ou telles catégories. On parlait d'incapacité. Et la notion d'inadaptation, c'était déjà un progrès. Parce que lorsque l'on passe de l'incapacité à l'inadaptation, on voit bien que l'on anticipe un peu sur les règles qui vont devenir celle de l'OMS, dans lesquelles on passe de la déficience à l'incapacité et au handicap. Quand on parle d'inadaptation, on a presque l'équivalent du handicap. Simplement, "inadaptation", c'est le regard négatif, on voit en creux, alors que le "handicap" c'est un constat qui se veut objectif et qui, en tout cas, décroche la situation de la personne elle-même. Dès le début, l'APAJH a eu cette position là, l'idée c'était de dire, la personne présente des incapacités avec leurs conséquences, il faut faire en sorte que ces incapacités puissent être compensées d'une certaine façon. Le mot compensateur n'était pas à la mode, il est maintenant dans la loi mais, c'était un peu ça. Donc l'APAJH a essayé de jouer, dès le début le mot "'intégration". Avec probablement vous avez vu ces dessins : "l'intégration" liée au terme "tolérance". "Additionnons nos différences" "Ces différences enrichissent". C'était un peu cette idée. Tout cela est vrai. Seulement de passer de "additionnons nos différences", on a petit à petit évolué vers "ce qui importe, c'est de savoir ce qui nous rapproche". Et, ce qui nous rapproche c'est la commune nature humaine, donc respect de la personne. Ce n'est plus simplement le respect de la différence, c'est le respect de la personne. Et la nature humaine, c'est aussi sa nature sociale. Par conséquent le handicap, la déficience, c'est aussi des aléas de la vie, nous sommes tous, quelque part avec une déficience et si nous ne l'avons pas, nous avons tous "l'humaine nature", c'est ce qui nous rapproche. Et, dans le cadre social, nous sommes tous citoyens, nous appartenons tous à la Cité, avec les mêmes droits et les mêmes devoirs, pour autant que nos handicaps puissent être compensés autant que faire se peut. Le mot compensation n'est pas mal, quant au mot égalité, l'APAJH n'y croit pas. Parce que ce terme là ne peut pas exister. Un handicap existe toujours, il est toujours là. On peut aller vers l'égalisation, on essaie de faire en sorte que le handicap, c'est à dire la manifestation socio - culturelle – physique – matérielle de la déficience puisse trouver des solutions, des aides et dans un cadre qui est celui de la Cité et qui n'est pas dans le cadre de la charité mais dans celui de la solidarité. Alors là, je viens de vous tracer très vite cette espèce de cheminement dans lequel une association qui voulait au départ créer des établissements pour placer des enfants qui ne pouvaient pas être à l'école et qui, sans ça, étaient dans la rue où dans les hôpitaux psychiatriques ou à l'hôpital, grabataires ou dans les familles, grabataires, avec une perspective, quand même d'éducation, de compensation, pour revenir à chaque fois que faire se peut, dans le système. Alors, c'est vrai qu'on est maintenant très loin de tout ça. Alors c'est une des raisons pour laquelle l'APAJH a joué très vite, non pas de l'établissement mais du "service". Parce qu'on est passé d'une logique de protection en établissement, c'est vrai heureusement, je n'ai pas été dans la situation d'avoir un enfant présentant des déficiences et singulièrement des déficiences lourdes, mais je pense que les parents se trouvent démunis. Beaucoup plus autrefois que maintenant, parce que maintenant il y a des prises en charge, il y a des accompagnements, mais à ce moment là, il n'y avait rien. Donc le fait de savoir que son enfant est placé avec les professionnels, c'est rassurant pour des parents. Ce n'est pas seulement de l'égoïsme, c'est rassurant aussi pour l'enfant

On sait qu'il est protégé, on sait qu'il va être soigné, on sait que si on meurt, il y aura quelqu'un, etc. Et bien, cette logique de protection de l'établissement a évolué, contre parfois l'avis des familles, parce que les familles ont continué longtemps à penser "établissement". Il y avait là un consensus et on demandait des "places d'établissement". Mais l'APAJH a joué à ce moment là, la carte des services : les SESSAD, les SSEFIS, etc. c'est à dire des structures qui n'ont pas vocation à accueillir l'enfant en internat ou en externat

mais qui ont vocation à accompagner l'enfant dans les milieux ordinaires de vie, y compris dans la famille. Alors on a joué la carte des services et l'on continue à la jouer. Je vais vous prendre deux exemples à l'APAJH. Dans un département, il y avait un établissement qui s'occupait d'enfants sourds. Ce centre avait des spécialistes orthophonistes, phoniatres, psychologues, éducateurs, etc., qui accompagnaient ces enfants sourds. Étape numéro un, le service c'est un établissement fermé avec des classes, des éducateurs. L'enfant va de la rééducation à la classe avec un maître, etc. Deuxième étape, les classes vont être mises dans des écoles. Donc l'enfant va dans une classe mais la classe est dans l'école. Il y a donc un contact avec d'autres enfants, il peut y avoir des activités communes avec d'autres enfants et l'on peut même imaginer que des élèves de cette classe là, fassent de l'éducation physique avec d'autres, qu'ils puissent avoir des activités d'art plastique avec d'autres, etc. Troisième étape, c'est l'étape actuelle, les classes qui étaient là ont été rendues à l'Inspection académique. C'est à dire qu'il y avait par exemple six postes d'enseignant et bien, l'Inspection académique les a repris pour ouvrir des CLIS, c'est à dire des Classes d'intégration scolaire. Les CLIS sont des classes qui ne sont pas des classes d'établissement mais des classes qui appartiennent à une école. La CLIS fait partie du projet d'école. Donc on a dans une école, une classe d'intégration scolaire pour enfants sourds. L'avantage c'est qu'au lieu d'avoir tout ramené à Amiens et bien, on répartit un peu dans le département, ce qui limite les déplacements. Il y avait des gamins qui venaient d'Abbeville jusqu'à Amiens. Alors il prenait le taxi ou le bus le matin et ils repartaient le soir de la même manière. Deuxième avantage : on a affaire à des classes qui sont dans un milieu scolaire ordinaire, la classe fait partie de l'école, si ses progrès le permettent, être intégré dans les autres classes et continuer sa scolarité dans les autres classes. C'est un exemple.

Deuxième exemple, dans un autre département, un IME, un Institut médico-éducatif qui avait, à l'interne, pas en internat mais en demi-pension, cinq classes primaires avec cinq instituteurs spécialisés et puis des éducateurs. Les enfants et jeunes adolescents allaient en classes puis ensuite, ils avaient des activités avec les éducateurs. Tout ça, dans la maison, bien enfermé. On a repris cet établissement et on a créé un SESSAD et on a fermé certaines classes, et les autres sont restées dans l'établissement. On ne peut pas casser la baraque comme ça, les autres restants dans l'établissement. Maintenant, les enfants qui le peuvent ne sont plus dans l'établissement mais dans les écoles voisines. Et le SESSAD se déplace pour les accompagner. On a là, un exemple d'une politique dans laquelle on passe d'un système d'établissement à un système de service. Actuellement, on est en train de passer à une autre étape. Alors, logique de protection, c'est l'établissement, logique d'intégration, c'est le service, les services. Seulement on voit bien que, quand on fonctionne comme ça à l'extrême, on finit par opposer et on l'a sentit à l'APAJH. On oppose établissement à service, hors en fin de compte, il n'y a pas à opposer, ils sont complémentaires. Il ne faut pas dire "plus d'établissement, que des services" ou bien "les services ne servent à rien". Les services sont utiles dans certains cas, pas dans d'autres, à certains moments et pas dans d'autres. L'établissement, c'est la même chose. Donc on est maintenant dans une autre logique. Mais c'est difficile, c'est la logique européenne, la logique dite d'inclusion. On n'aime pas trop ce mot d'inclusion, peut-être parce qu'il sonne, je sais pas… peut-être parce que l'on y voit les inclusions en matière plastique, bon… on parle plutôt à l'APAJH "d'appartenance". Cette logique d'appartenance, c'est que, il ne s'agit pas de ramener en milieu ordinaire quelqu'un qui n'y était pas, c'est de considérer que la place c'est d'abord le milieu ordinaire. Et, à ce moment là, on sait bien que la réponse, et le projet de loi le prévoie – vous avez lu le projet ? Je ne sais pas si elle sera votée comme ça. J'ai présidé la commission trois du CNCPH et on a fait inscrire ça – l'enfant est inscrit, on pourrait dire, dans l'école primaire de son quartier. Sa place c'est là. Ensuite, s'il y a des difficultés particulières, on construit avec l'enfant et sa famille mais, s'il est jeune c'est d'abord avec sa famille, bien entendu, on fait un bilan et pas un bilan médical, le bilan médical c'est un petit bout, mais on fait un bilan global de l'enfant. Le milieu familial est important aussi, la même déficience n'aura pas les mêmes conséquences dans un milieu aidant, que dans un milieu en difficulté. Il y a un bilan global à faire et à partir du bilan, un projet personnalisé. Et le projet, il faut le porter. Pour cela, la réponse ce n'est pas l'établissement sur le service. La réponse, c'est le réseau. C'est un réseau dans lequel l'enfant doit pouvoir naviguer en fonction de l'évolution de son projet,

de l'école dans laquelle il est inscrit, avec des aides, mais en cas de crise, le milieu hospitalier éventuellement, puis retour dans un IME s'il y a des difficultés, dans une perspective d'un retour à l'école. C'est à dire un système dans lequel il faut de la souplesse, que l'on n'a pas du tout en ce moment et il faut que l'enfant soit accompagné par un référent. On peut pas dire aux parents, débrouillez-vous, votre enfant maintenant il faut le mettre dans un IME, allez-y messieurs dames. Bien entendu, je sais bien que les CDES indiquent un certain nombre d'éléments, mais l'idée c'est que la réponse c'est un référent qui aide les parents à faire circuler l'enfant dans le réseau. La loi ne parle pas de référent, elle le sous-entend, mais ça devrait apparaître.

Donc, on voit bien qu'il y a une évolution. Et cette évolution là, pour sa part, l'APAJH l'a conduite, je ne dis pas que l'APAJH est maîtresse du jeu, c'est pas ça, mais cette évolution correspondait à son souhait et vous le verrez en lisant les rapports moraux, il y a une évolution progressive. Évolution dans le vocabulaire… Les rapports moraux s'arrêtent en 1999, c'est à dire qu'il faudrait aller encore plus loin dans ce que je viens d'évoquer, c'est à dire cette idée de réseau. Une logique d'appartenance et la réponse, c'est le réseau. Ce n'est ni le service, ni l'établissement, ni le milieu ordinaire, c'est l'un ou l'autre ou les deux à la fois ou trois à la fois. C'est l'ensemble, c'est le réseau.

Et c'est donc, par conséquent, des réponses qui sont partenariales avec chacun son métier, on ne confond pas les gens, mais dans le cadre d'un projet qui a été élaboré avec suffisamment de précision et de finesse pour que la synthèse soit faite naturellement et qu'on ne laisse pas aux parents le soin de rassembler, seuls, les pièces du puzzle. Voilà, j'ai essayé d'être bref, avant de répondre à vos questions.

- *Que pouvez-vous dire du travail que vous avez effectué au sein du CNCPH ?*

Le CNCPH, j'en fait partie. Le CNCPH a vraiment commencé à fonctionner un petit peu au temps de JOSPIN. Mais avant il existait mais, il ne se passait rien. Du temps de JOSPIN avec Roselyne BACHELOT, elle a essayé, avec Henri LAFAY, qui était alors Vice-président… A cette époque, le Président était un député et le Vice-président était un responsable associatif. Et là, ils ont essayé de mettre en place une réunion ou deux par an mais qui étaient des grandes messes. C'est à dire qu'à l'une des CNCPH, Lionel JOSPIN est venu entourer des ministres des sports, de la culture etc., et JOSPIN a fait une grande déclaration sur le handicap. Des idées très généreuses. Et puis chacun des ministres a chanté son couplet déclinant ce qu'avait dit le Premier Ministre. Ça s'est arrêté là. L'année dernière on a eu une nouveauté. Après la Vice-présidence d'Henri LAFAY, c'est Paul BOULINIER de l'APF qui lui a succédé. Il a essayé de relancer le CNCPH mais là encore on avait un CNCPH plénier où se déroulaient les grandes messes. L'avantage quand même c'est qu'il y avait un ordre du jour et que le Vice-président qui s'informait auprès des associations pouvait suggérer à l'ordre du jour un certain nombre d'interrogations des associations. Mais ça n'allait pas très loin. Mais cette année, non, il y a 2 ans, à la fin 2002, on a vu d'une part un changement. Le Président n'est plus un député mais un représentant de la société civile : c'est Monsieur SCHLERET et puis le Vice-président est toujours quelqu'un du monde associatif. Actuellement, c'est Monsieur GANTET. C'est posé immédiatement avec eux le problème du fonctionnement. On a, non pas instauré mais, redonné vie à la Commission permanente. Il y a une Commission permanente qui comprend les représentants de 8 associations importantes, mais il y a aussi les représentants des salariés, les représentants du patronat, un représentant des communes, des départements, des régions, un député, un sénateur. En gros, puis, comme il fallait travailler sur la loi, on a mis en place 7 commissions qui avaient des thèmes à travailler. Pour ma part, j'étais responsable de la commission "Éducation scolarité". Toutes les associations pouvaient s'inscrire comme elle le voulait dans ces commissions. Nous nous sommes réunis à peu près une fois par mois pour travailler et nous présentions des rapports qui étaient vu et repris en commission plénière. Il y a une commission qui a fini très vite ses travaux….

- *On a l'impression que c'est le gouvernement qui a été à l'initiative du renouveau d'une instance qui ronronnait, comme vous le dites. Qu'est ce qui empêchait la société civile, les associations en particulier, d'utiliser le CNCPH*

comme levier pour faire avancer certaines idées. Individuellement des associations étaient mobilisées, avaient tiré des signaux d'alarme, agissaient pour changer des choses mais personne ne semblait rechercher une action collective. Aucune volonté n'était clairement exprimée, pas plus au sien du Comité d'entente. On a l'impression que c'est Jacques CHIRAC en présentant le handicap comme l'un des 3 chantiers de son quinquennat qui sert de déclencheur...

Oui, oui. Mais je ne crois pas. Ce que vous dites, c'est à la fois vrai et faux. Parce que c'est vrai que si CHIRAC n'avait pas initialisé un grand chantier sur le handicap, les choses auraient peu bougé. Il y a eu une volonté politique indéniable, on ne peut pas la nier. J'avais assisté, parmi d'autres, à la réunion que le Président de la république avait faite, où il avait reçu tous les présidents d'associations, au moins des grandes associations et les ministres étaient là : CHIRAC sur la scène et les Ministres alignés, debouts de chaque côté. Il nous a dit : "il faut faire une loi, la loi de 75 est dépassée, d'ailleurs elle n'a pas été appliquée dans sa totalité, - il y a encore des décrets qui n'ont pas été publiés, quand on pense qu'il y en a 50 qui sont prévus dans le projet de loi, on n'est pas sorti du cirque – il faut maintenant une nouvelle loi, qui soit adaptée, il y a des attentes, nous avons des obligations par rapport à l'Europe…." D'où les idées qu'il a lancées : idée de guichet unique, idée de solidarité, idée de Maison du handicap – on est d'accord ou pas d'accord avec la terminologie mais l'idée de guichet unique pré existait. En 2000 ou en 2001, quand on a créé les Sites pour la vie autonome, c'était dans l'air. Sauf qu'on ne parlait pas des aides humaines, on était que sur les aides techniques. Et puis, les sites pour la vie autonome sont gérés par l'administration mais il y a quand même un comité du monde associatif, comme on l'appelle…. Et puis il y a les financeurs. On a bien un guichet unique. On a tous les financeurs et quelqu'un qui gère cet argent là. Alors l'idée était dans l'air. Mais, s'il n'y avait pas eu volonté politique, je ne sais pas ce qui se serait passé. Le Président de la république avait dit, ce jour là : "la loi sera déposée avant la fin 2003". Après on peut se dire : "est-ce que ce n'était pas un peu rapide ? Est-ce que ça n'aurait pas valu la peine d'en débattre davantage ? Mais, en tout cas, ce que je peux dire, c'est que Monsieur MATTEI, lui, a servi de levier de transmission et c'est Madame BOISSEAU qui a assumé le paquet. Tout le monde s'est mis au travail, y compris toutes les associations qui ont répondu présent, partout. Et les associations ont fait un travail énorme, énorme, énorme. Il y a eu des débats divers, parce que les sentiments n'étaient pas les mêmes. Mon sentiment c'était que ce n'était pas à nous de rédiger la loi, ce n'est pas notre métier, ce n'est pas à nous à faire la loi. Nous, nous avons à exprimer des attentes, faire des demandes et à suggérer des articulations. Il y a des commissions qui ont souhaité aller jusqu'à la rédaction et qui ont même rédigé des bouts d'articles…

- *C'était le cas en 1975, puis au niveau de la préparation de la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale en 2002...*

Oui, oui. Tout à fait. Ça ne veut pas dire que lorsque l'avant projet est prêt, on ne suit pas ce qui se fait.

La commission était d'accord avec moi. Il y avait une trentaine d'associations et il s'est d'abord agi de dire : "Qu'attendons-nous ? Il faut que ce qui est à demander soit consensuel. Ensuite, si certaines associations souhaitent défendre des aspects plus pointus, plus particulier, on joint en annexes. Mais, au moins, le rapport c'est ce que tout le monde souhaite, unanimement. On a rédigé ces choses là. Et puis, ensuite, on a rédigé un rapport de synthèse, sur ce que nous souhaitions à partir des différents rapports successifs adaptés. Ce qu'il faut dire c'est qu'en 14 mois, le groupe n'a plus travaillé tout à fait de la même manière, la pensée du groupe a évoluée aussi. Au début, vous savez, animer un groupe comme ça, il y a 30 personnes qui parlent de la même chose, parfois avec les mêmes mots mais avec des sens différents. Puis, petit à petit, on a fini par parler la même langue et je dois dire que je suis très content du travail que l'on a fait et de la relation humaine qu'on a établi. Ensuite, la loi ne nous appartient pas. En tant que citoyen, on peut avoir son sentiment mais, il y a des députés, c'est leur boulot, maintenant. On intervient auprès d'eux et auprès des sénateurs. Mais ce qui s'est passé, c'est que lorsque l'avant-projet de la loi a été préparé par le Ministère, GOHET nous l'a dit, la plupart des Ministères avaient leur mot à dire sur ce projet. Une loi comme cela, c'est fatalement une loi de compromis

entre les ministères. Au milieu de tout cela, le Secrétariat d'État aux personnes handicapées de Madame BOISSEAU c'est un petit feu de paille, à côté des Finances, de l'Intérieur, de la Santé. Madame BOISSEAU n'avait pas une tâche facile. Ce qui est certain c'est qu'elle a demandé et écouté nos avis. Après, elle a fait ce qu'elle estimait devoir faire. Je n'ai pas à en juger, c'est dit par ailleurs. En tout cas, elle a beaucoup consulté. Alors la loi, telle qu'elle est ensuite, j'ai réuni la commission d'urgence et je leur ai dit : "voilà le projet de loi, quelles sont vos réactions sur ce qui concerne l'éducation et la scolarité". Et puis, nous avons fait des constats et nous les avons exprimés. L'un d'entre eux, et c'était le premier, c'est de dire : "on dit que l'éducation et la formation sont essentielles, qu'elles conditionnent le reste de la vie de la personne handicapée, que la culture est fondamentale, terrain sur lequel se développe une société, comment peut-on imaginer que la culture soit traitée en trois lignes et que l'éducation soit perdue dans un titre sur l'accessibilité, au même titre que l'escalier roulant ou l'ascenseur. Et que, sur l'enseignement supérieur, on en écrive deux lignes en disant que l'enseignement supérieur facilitera… Donc, on a réagi en disant qu'il faudrait qu'il y ait un titre particulier, le quatre, le trois ou le deux. Pourquoi par le deux puisque le titre un c'était les généralités, sur la culture, l'éducation, la formation. Parce que c'est ça qui fonde la société. On l'a demandé. On a donc considéré que un, la structure de la loi n'était pas bonne et puis ensuite on a repris le contenu des articles concernant l'éducation et la formation et l'on a fait des observations. En particulier, nous avons souligné que sur les intentions – parce qu'il y a un document sur les intentons du Ministère – il n'y avait rien à réduire mais en revanche, l'écriture laissait trop de place au choix, à l'arbitraire. Quand on dit : "on inscrira en priorité", qu'est ce que ça veut dire ? Qui décide de la priorité ? "Si possible" ou "devrait" avec des conditionnels etc. Alors, on a demandé… j'avais fait remarquer à ce moment là que si la loi est très ambitieuse et incontournable dans la rédaction, déjà les arrêtés, décrets, circulaires et autres commentaires vont se charger de l'atténuer et de renvoyer à des précédents, à des "toutefois", "il faudrait", etc. Mais si la loi est faible dans son écriture, si on dit seulement "encouragera", inutile de faire une loi. Je dois dire que l'on a quand même été entendu sur ces points là. Le nouveau projet de loi débattu a été modifié. Vous voyez, on a fait état mais l'on a pas dit "il faut rédiger comme ça". On a dit : "il faudrait que ces points là soient soulignés". L'enfant est inscrit à l'école de son quartier, on répond, etc. De même, on a demandé que la commission pluridisciplinaire soit chargée de faire une évaluation globale de l'enfant, de l'ensemble de ce qu'il est, de ses difficultés, de ses potentiels, de ses souhaits, de l'aide qu'il peut avoir ou pas sur le plan familial etc. Ensuite, le projet personnalisé, que ce ne soit qu'une unité et que l'autre commission qui est chargée de valider les droits soit une commission différente et que celle-ci n'ai pas à juger de l'opportunité du projet. Parce que, ce qui se passait, c'était toutes que touts les orientations se faisaient par défaut. La demande qui a été faite – et là il semble qu'on n'a pas été suivi – il faut que la demande soit faite par l'équipe pluridisciplinaire par rapport à un enfant. Cette demande s'accompagne d'un projet : il va aller tant de jour à l'école, puis il va aller à l'hôpital ou pas, il aura de la rééducation etc. Et bien, la commission qui est chargée d'accorder les droits, elle n'a pas à juger et à dire : "et oui, mais il n'y a pas d'école comme ça, à coté". Elle n'a pas à juger. Elle doit dire : "on a besoin de ça, on peut le donner, on le donne, on ne peut pas la donner, on fait un constat de carence". Et on propose autre chose. Mais on fait d'abord un constat de carence. Parce que mon sentiment, c'est en faisant la somme des constats de carence qu'on donnera au Conseil départemental consultatif les besoins concrets, d'un département, d'une région ou d'un bassin. C'est à partir de là de l'on pourra bâtir des réponses, en sachant très bien que certaines déficiences ne pourront pas être limitées localement. C'est pas possible. Parfois c'est régionalement, parfois c'est nationalement parce qu'il n'y a pas d'autres possibilités. Il ne faut pas qu'il y ait de substitution de responsabilité. On avait demandé toutes ces choses là. On verra. On nous avait répondu, ça c'est l'affaire des décrets.

- *Ce que vous me dite confirme ce que je percevais à travers les informations diffusées sur votre site ou sur différentes revues qui témoigne que l'APAJH se trouve parmi les associations les plus réservées par rapport à ce projet de loi. Votre association fait un pari en rejoignant les partisans d'une approche consensuelle. Sur quoi pariez-vous ? Ce pari vous le faites sur qui,*

sur quoi, sur l'idée que les choses avancent malgré tout et que l'on peut être raisonnablement optimiste pour la suite... Ce pari repose t-il sur le choix de conforter le travail et l'approche collective produite par le milieu associatif, miser sur la maturité, la cohérence et la force qui semble se dégager de ses travaux...

Oui, oui. Il y a plusieurs choses et qui sont contradictoires, qui plus est. Ce serait trop beau. Ça ne vous étonne pas. Je crois que le travail en commun sur la loi, fait que le monde associatif a pris conscience de ses compétences, de ses forces et de sa cohésion. Ça, c'était au moment de la réflexion sur la loi. Quand je vous parlais du consensus, dans la Commission sur l'éducation, c'est vrai, et le consensus était vraiment très, très important. Lorsqu'on a glissé progressivement de la technique au plan politique, on a vu apparaître des discordances. Ce qui fait que, cohésion, oui mais, nouvelle interrogations. En gros, il y avait deux positions. La position de l'APAJH, vous la connaissez, on dit que la loi est mal faite, on ne nie pas qu'il y a des avancées dedans ; lorsque je vous parlais de l'enseignement supérieur et puis de l'éducation, ce qui est inscrit me convient tout à fait, mais je trouve que c'est trop sec. Il aurait fallu le mettre dans un ensemble avec la culture, la formation continue, ainsi que le fait que la personne handicapée pourrait en bénéficier plus tard, si elle a été retardée etc. On aurait fait un tout cohérent alors que là, on en a des petits bouts un peu partout. En dehors de ça, il y a des avancées, c'est certain et on ne les nie pas. Autrement dit, l'APAJH dit "oui" au document qui a été préparé par le CNCPH avec les associations. Nous sommes d'accord là dessus. Mais, ça veut dire que nous n'avons pas donné un avis favorable sur la loi, comme la CNAM a dit "défavorable", par exemple. Nous ne donnons pas un avis sur la loi, nous écrivons des éléments d'observations sur la loi, qui peuvent être positives ou négatives. Mais s'agissant de la structure générale de la loi, de l'articulation - là je parlais sur le schéma d'ensemble - mais il y a aussi comment cette loi va t-elle se trouvée articulée avec la décentralisation. Comment va t-on articuler le financement de cette caisse nationale de solidarité autonomie ? Quel est le périmètre de cette caisse ? Comment sera-t-elle financée ? Tout ça, on en sait rien. Alors on dit, il y a une loi comme ça, et puis on dit "votez la loi", le reste vous allez voir, ça va venir après. Et la position de l'APAJH, c'est de dire "non", c'est un tout. Bien entendu, qu'on n'ait pas les détails, ça se comprend, mais on devrait avoir au moins les grandes articulations. Parce qu'on sait, maintenant, vous l'avez peut-être appris, mais ce sont des bruits de couloir, ça vaut ce que ça vaut, qu'en 2005, tout ce qui est, j'allais dire "aide sociale", "solidarité nationale" ce sont les départements qui en héritent, c'est réglé. C'était dans l'air. Mais réglé sous qu'elle forme ? avec qui ? avec quels supports ? Comment seront articulées les responsabilités d'hospitalisation entre ce qui étaient celles de la DDASS par exemple, et puis les hôpitaux, l'agence d'hospitalisation ? Et puis le département, comment ça va se faire ? Quels seront les rapports entre les services de l'Etat et les Services du département ou de la région ? Financement ? Pour l'instant, les départements applaudissent des deux mains : "Nous sommes capables de faire ". "Nous faisons déjà". Il y a peut-être chez eux un certain instinct de puissance, moi je veux bien. Mais après, il va falloir payer. Payer comment ? avec quoi ? Où est la pérennité du système ? On n'en sait rien. On ne sait pas ces choses là. Donc pour l'APAJH, il faut prendre le temps de réinstaller cette loi, même dans ces aspects positifs, dans un contexte plus général pour savoir où l'on met les pieds. C'était ça la position de l'APAJH et d'autres associations, mais qui ne l'ont pas exprimée de la même manière, mais ça revenait un peu à ça. Du reste, ce qui est curieux c'est que les mêmes associations qui n'ont rien dit au CNCPH, se trouvent maintenant dans la rue. L'APAJH n'y est pas dans la rue. On a dit ce que l'on avait à dire. Chacun fait comme il l'entend, comme il le peut. C'est pas si simple non plus. Donc d'autres associations ont dit : "on nous a sollicitées, on nous a écoutés, pas d'opposition frontale, politique des petits pas, il y a des progrès prenons les, plutôt que renvoyer tout pour avoir mieux, prenons les progrès. Le reste on pourra le faire évoluer dans les décrets". C'est un autre point de vue. Quand je vous dis ça, je n'ai pas commencé par parler d'abord de l'APAJH, mais ça ne vous surprendra pas, mais je ne veux pas dire que l'APAJH a raison, peut-être que les autres ont raison. Simplement, il y a deux positions. C'est tout. Alors, vous voyez que, cohésion du monde associatif, oui au moment du travail. Au moment des choix politiques, c'est pas si clair. Et je pense qu'à

l'intérieur du Comité d'entente, on va avoir, pas un malaise, parce que ce sont tous des gens qui se connaissant et qui s'estiment mais… bon. Non vous ne croyez pas ?

- *Si, mais l'estime et la bonne entente ne font pas tout…*

Bien sur mais, en même temps le Comité d'entente sait bien qu'il ne peut pas avoir le consensus tout le temps.

- *Mais dans le cas d'une loi tous les 30 ans…*

Oui, celle là, si elle est manquée, si elle est foirée, elle est foirée. On a un peu l'impression que c'est une amélioration de la loi de 75, à bien des égards… c'est votre sentiment peut-être aussi ?

Je vous livre ça. Alors, on s'appuie sur quoi pour faire tout ça, on a livré notre sentiment technique et encore maintenant on livre notre sentiment technique. Ce n'est pas une position politique, ce n'est pas dire c'est la gauche ou la droite, c'est pas notre problème. C'est de considérer que pour cette loi là, qui aurait dû refonder un système appuyé sur l'appartenance, un système appuyé techniquement sur le réseau, sur le guichet unique, voire sur la Maison du handicap, sur la continuité, la globalité de la personne et l'évolution de sa vie. C'est pas des tranches. Alors hier, parait-il au Sénat, il y a eu un débat pour dire *"oui, mais après tout la compensation, au lieu de la mettre en route à 20 ans, on va le mettre en route à 14 ans"*

14 ans ? Pourquoi pas 15 ou 16 ? C'est la fin de la scolarité obligatoire. Mais, il y en a qui continue… alors ? Jusqu'où va t'on ? Et vous savez bien qu'actuellement, une des difficultés c'est que l'étudiant se trouve assis entre deux chaises. Il ne dépend plus de la CDES mais il n'appartient pas au monde du travail. Donc il y a tout ce système "COTOREP – CDES" mais tout ça va maintenant, semble-t-il, être fusionné en une seule grande commission qui travaillera en deux sections. On peut espérer qu'il y aura continuité. Donc ce que nous souhaitions, c'est une loi de refondation qui mette en place, dans le cadre de la solidarité nationale, en s'appuyant sur les notions de "compensation" dans la perspective d'une "égalisation des chances" et de la "citoyenneté" et que l'on ait un système qui soit vraiment, qui maintienne cette continuité, qu'il n'y ait pas avant 20 ans de la CDES et à partir de 20 ans si vous travaillez, c'est la COTOREP et puis à 60 ans vous n'êtes plus handicapé, vous passez dans le système des personnes âgées. Alors maintenant, on dit s'il y a eu le handicap avant, le handicap restera après. Dans le nouveau texte, il y a cette idée là. Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question ?

- *Cette construction et cette mise en œuvre va demander du temps. Il sera nécessaire de reprendre cette analyse dans quelques années. ..*

Oui, oui, il va falloir du temps parce que déjà, il va falloir attendre les décrets. Et puis la loi peut encore subir des avatars ou des évolutions.

- *Sur l'axe des avatars… quel est votre sentiment sur la place que peuvent prendre les facteurs humains dans les prises de position qui vont se produire, tant au Sénat qu'à l'Assemblée nationale ou au niveau de la haute administration. La position de tel ou tel individu peut-elle venir emporter une décision dans un sens ou dans un autre…*

Ce que je crains maintenant, je peux me tromper... On est maintenant dans le champ politique, à la veille d'élections. Par conséquent je pense que la majorité va serrer les rangs et que les mêmes qui ont pu, à d'autres moments, critiquer tel ou tel aspect, vont maintenant dire : *"la loi est bonne, mais il faudrait que, il faudrait que…".* On va modifier à la marge mais on ne va pas changer le contexte. J'imagine pas, par exemple, que cette loi puisse être rejetée. Et que même l'opposition, mais là je me lance beaucoup, peut-être, même l'opposition va dire qu'il y a des choses qui ne vont pas, mais elle ne va pas pouvoir dire, par exemple, que l'inscription de l'enfant dans l'école du quartier ne soit pas bonne, ni que l'enseignement supérieur ne doit pas accueillir un étudiant handicapé. L'opposition ne va pas pouvoir critiquer cela. Donc, la critique que va pouvoir faire l'opposition c'est sur le schéma général de la loi, sur les incohérences ou sur les interrogations entre ce que dit la loi vis-à-vis de d'autres textes, que je connais pas pour ma part. Elle va attirer l'attention là dessus. Elle va probablement broder ou se gausser des non financements, des zones

d'ombre créées par les 50 décrets à sortir, des délais que ça va prendre etc. Et puis dire politiquement : *"vous voyez dans la loi, il y a des trucs pas mal mais, en fin de compte, on nous amuse, mesdames, messieurs"*. Donc j'ai l'impression que la parole est à la politique et que la loi va passer. On va la modifier à la marge mais elle va passer. La mise en œuvre en est un autre aspect puisque vous parliez de ce que veulent faire les hommes. La mise en œuvre dépend des décrets d'application, décrets et arrêtés. Ils ne sont pas faits ces textes. Ceux de 2002 ne sont pas tous faits. Donc il faut que ces textes soient publiés et qu'ils s'articulent avec ceux de la loi de 2002, s'articulent avec les lois de décentralisation s'articulent avec la CNSA, il va falloir beaucoup de temps. Et le troisième point c'est le poids des habitudes. Il y a dans nos systèmes un volant d'inertie important, par conséquent, on est lancé avec des habitudes de fonctionnement qui ne vont pas se modifier, parce qu'il y aura un texte. J'imagine et j'ai un malheureux exemple… Je m'en vais aller inaugurer un SESSAD dans un département. Ce SESSAD est installé dans les locaux d'une école, parce qu'autrement les personnels, eux, n'appartiennent pas à l'école. Il y a 140 m^2, il y a trois ou quatre bureaux qui ont été installés dans l'école parce que le maire a fait du forcing. Opposition de l'Inspecteur d'académie, opposition des enseignants, opposition des parents de l'école. C'est pour montrer les changements qui restent à faire au niveau des mentalités. Vous savez, quand j'étais jeune inspecteur primaire, en Alsace, lorsque j'avais voulu créer une classe de perfectionnement, le Maire que je connaissais bien, j'étais allé lui expliquer qu'on allait avoir une classe avec un enseignant formé et que dans cette classe on mettrait une douzaine d'enfants qui avaient des difficultés. Eh bien, il a dit ; *"on va dire qu'on a une classe de fous dans la commune"*. Il avait fallu un an ou deux pour faire aboutir le projet en lui faisant voir d'autres expériences et en lui montrant que ce n'était pas des classes de fous, alors qu'on aurait pu créer cette classe rapidement parce qu'on avait des moyens, qu'on à moins maintenant. Alors là, je crois fort que même si dans la théorie, les syndicats d'enseignants disent : *"Oui, il faut que l'enfant…"* Parce que j'ai travaillé avec les syndicats d'enseignants, dans la commission où j'étais, il y avait les représentants du SNES. Ils étaient d'accord *"oui il faut ouvrir l'école aux enfants en situation de handicap"*. Oui, mais concrètement, ça se fera difficilement. Concrètement, ils nous disent : "*On a peur qu'ils aient un accident, on n'est pas formé pour s'occuper d'eux, ça va alourdir le travail, que vont dire les parents d'avoir un enfant qui fait des crises d'épilepsie"*. C'est cela la crainte. Le milieu est un milieu qui a tendance à rejeter le merle blanc. Et ça se fera petit à petit et il faudra le faire le plutôt possible. C'est une raison pour laquelle dans la commission, on avait dit : *"précocité et proximité pour les enfants"*. Mais ça sera très long. Les mauvaises volontés individuelles se masqueront sous des bonnes raisons de toute façon. Il y aura des raisons qui seront recevables. Comment dans une zone d'éducation prioritaire, quand on a déjà des enfants très difficiles, peut-on, en plus, accueillir un enfant handicapé. Comment peut-on l'accueillir et mettre aux normes une école, parce qu'on a un enfant sur une table ou en fauteuil. Comment peut-on, si l'on n'a pas d'enseignants en plus, recevoir un enfant malvoyant dans l'école avec les risques d'accident. Qui se chargera de cet enfant qu'il faudra emmener aux toilettes et changer éventuellement ! J'ai vu des écoles où c'était les parents qui venaient, quand j'étais inspecteur d'académie, avant que l'on crée les auxiliaires de vie scolaire, qu'on appelle maintenant les assistants d'éducation. Donc, ça ne se fera pas tout seul…

- *Mais ça se fera ?*

J'espère. Je pense que ça se fera parce qu'il y a des mouvements et que ces mouvements ne pourront plus s'arrêter. Les parent maintenant demandent, il y a 15 ans, ils ne demandaient pas. Quand j'étais tout jeune inspecteur dans la région parisienne, il n'y avait rien pour les enfants trisomiques et c'est un père, qui a pris son petit gamin par la main – les autres restaient dans leur famille - et il est allé frapper à la porte des gens en disant : "mon fils est comme ça, vous, vous avez une petite fille comme ça on ne va pas le garder, il faut qu'on les mette ensemble". Il ne pensait pas les scolariser. Il pensait les mettre ensemble dans un même local. Ce qu'on a fait, parce que la ville a utilisé deux préfabriqués qui existaient, elle a fait appel à une ou deux femmes de service d'école maternelle qu'on a mis là, puis il y a un médecin psychiatre qui est venu de temps en temps et puis j'ai mis un ou deux instituteurs que je prélevais d'une brigade de remplacement. Ces instituteurs n'avaient pas de formation, ils s'occupaient des gosses, ils leurs faisaient faire… ils faisaient le rôle d'éducateur, un petit peu. On ne pensait pas

scolariser ces enfants, maintenant on y pense. Les parents demandent. Il y a aujourd'hui vous le savez bien, une judiciarisation. Des parents disent : "Mon enfant a le droit d'aller, vous devez donc le prendre dans votre établissement". Donc il y a une volonté exprimée des familles et ça c'est important. C'est le premier point. Le second c'est que je pense que les mentalités ont changé…

Je regarde, on a dépassé notre temps. C'est parce que je m'échauffe, c'est pour ça…

Les mentalités ont changé. Elles changent peu à peu. Vraiment. Il y a un mouvement et ce mouvement s'amplifie. On est passé de l'intégration dans laquelle on disait : "ils sont dans un établissement mais, si ça marche bien, pourquoi ne pas les prendre en milieu ordinaire, au moins à temps partiel ?" C'était ça l'intégration. Maintenant on dit non : ils vont en milieu ordinaire et, si c'est nécessaire, on va les mettre à temps partiel ou à temps complet dans les établissements. C'est quand même pas la même logique. La logique s'est inversée. Alors, ce mouvement là, je ne vois pas qu'il puisse s'arrêter. Il pourra peut-être, être ralenti parce que l'on va nous opposer les moyens et on ne les a pas. On va nous opposer la formation, ça on est capable de la faire, on en a la capacité. Ça va loin, on parlait d'accessibilité bon… jusqu'à, il y a 6 mois, dans les écoles d'architecture, il n'y avait aucune formation obligatoire. Maintenant, c'est une obligation. Je ne sais pas si vous avez vu dans la nouvelle loi mais, le maître d'œuvre, celui qui est le concepteur, s'il n'a pas prévu cette question dans ses projets ou ses réalisations, les travaux pourront être refusés lors de la réception. Il est prévu des agences spécialisées, indépendantes pour faire le contrôle, comme on a des agences de sécurité. Il est prévu aussi que si l'établissement bénéficiait de subvention, l'établissement ne toucherait pas cette subvention si ces obligations ne sont pas respectées. Il est même prévu que des constructions puissent être démolies. Je ne sais pas jusqu'ou on ira, évidemment. Donc il y a une évolution et je crois que ce qu'il faudrait – et c'est ce qu'ont demandé les associations – qu'il y ait parallèlement à cette loi, qui est ce qu'elle est, mais qui présente des avancées en dépit de tout ce que je vous ai dit, et qui sera malgré tout votée, peut-être pas en l'état, mais qui sera votée, et bien cette loi, il faudrait qu'elle puisse être accompagnée d'un programme, d'une programmation, parce que l'on sait bien que l'on ne pourra pas tout faire en même temps. Mais si on ne fait rien, ça va cafouiller. Il faut mettre en place progressivement une programmation. Mon sentiment c'est que les Maisons du handicap, quand elles seront mises en place, les Conseils départementaux consultatifs avec "handiscol" qui va devenir une sorte d'appendice, auront pour vocation de faire un bilan de ce qu'on fait, de ce qu'on sait faire, de ce que l'on ne peut pas faire et puis également mettre en place une programmation qui soit en fonction des objectifs et des priorités. Les priorités ne sont pas les mêmes partout. Il y a des départements qui sont suréquipés. Le département de la Creuse est suréquipé. Dans ce département, l'APAJH est le premier employeur. Parce qu'il fait partie des départements où traditionnellement on plaçait les enfants retirés à leurs familles, en difficultés etc. Paris est un département sous équipé. Il y a des pôles très importants, comme l'école pour enfants aveugles ou pour les sourds, mais globalement Paris n'est pas bien équipé.

- *Peut-on imaginer un mouvement de parents d'enfants handicapés et de personnes handicapées, tel qu'il s'est développé aux États Unis dans les années 60, qui viendrait déborder les associations en place ?*

Je n'ai pas ressenti cette perspective. Mais, vous savez, les syndicats sont parfois débordés par la base. Les manifs qui sont organisées aujourd'hui, je ne suis pas du tout certain que l'APF soit l'organisateur de ces manifs. Ça peut exister mais je ne crois pas, dans ce que je vois, à chaque fois ce sont des cas particuliers et des gens qui ont déjà en eux-même une telle somme de difficultés, de souffrance à gérer que … Entrez !

(Entrée du Secrétaire général de l'APAJH, présentation.)

Je n'imagine pas que…, on peut avoir des cas particuliers de judiciarisation mais je ne m'imagine pas qu'il y ait des gens qui se réorganisent en association pour judiciariser, déposer des plaintes, attaquer etc. Ce que je verrais plutôt et ce qui ne m'apparaîtrait pas aussi défavorable que cela, c'est que ces gens redeviennent des militants, vous voyez. Il y a au fond le double regard, le regard du docteur "tant pis", ils vont dire : "les

associations sont nulles, elles n'ont rien fait pour nous, et bien nous on va se mettre ensemble et on va lutter pour nos gosses". Et ça va être des associations un peu agressives, par rapport au système : on judiciarise, on exige, on manifeste etc. Et puis il peut y avoir l'autre regard, c'est que les gens se tournent vers les associations et les revitalisent parfois et fassent que les associations soient porteuses de leurs demandes. Et ça, ce serait une bonne chose parce que l'on retrouverait le consommateur, qui deviendrait militant. Si c'était ça, je ne trouverais pas ça mal. On retrouverait des militants, alors que comme je vous l'ai dit, on est passé des militants aux consommateurs avec une poignée de militants, "cinq militants, vingt adhérents et puis deux cents consommateurs". Ça c'est un peu pessimiste.. En fait, vous savez, même si j'arrive au bout de ce que je m'étais fixé de faire, j'ai foi en ce que je fais. Ça doit se voir quand je parle de ça… Je connais les limites, je connais les difficultés, je ne suis pas utopiste, je ne suis pas à coté de la plaque. Mais, en même temps, je pense que "on peut faire", "on peut avancer" et que même si c'est difficile, on peut convaincre et on peut finir par faire changer. Mais c'est pas commode.

- *Vous m'aviez indiqué que vous rencontriez la semaine dernière, Jean Luc SIMON. Sans vous demander de porter un jugement sur les actions qu'ils mènent pensez-vous que l'on puisse faire un lien entre le mouvement de personnes handicapées dont je parlais, une nouvelle forme de militantisme dont vous venez de parler et la place qu'il occupe au sein du GFPH ?*

Jean Luc SIMON est porteur d'un renouveau de réflexion, c'est certain. Là, je le voyais dans un cadre tout à fait particulier, c'était le bilan de l'année européenne. Du reste il y avait un représentant d'une agence qui venait évaluer ce que l'on avait fait dans le cadre de l'AEPH. Là du reste, j'invitais pour la journée de clôture de l'opération dont on a eu la responsabilité avec l'ONISEP.

Je crois que Jean Luc SIMON est porteur d'une idée qui est celle que l'on trouve dans le monde anglo-saxon, assez souvent. C'est "laissez le soin à la personne handicapée de décider". Ce serait presque un peu, "rien sans nous". Hors c'est vrai que trop longtemps on s'est substitué aux personnes handicapées les considérant comme incapables ou trop concernées pour avoir un regard objectif sur le système. Je dois dire que les journées que l'on a organisé, délibérément dans l'enseignement supérieur – on a organisé six journées, Montpellier, Grenoble, Bordeaux, Nancy, Lille et j'en oublie une – et bien ces jours là, on a réuni sur des thèmes, les étudiants en situation de handicap, des étudiants valides, des enseignants d'universités, des personnels du monde associatif et des professionnels du handicap, pour parler de leurs difficultés. On a laissé la parole aux personnes handicapées, d'abord. Parce que le même responsable qui nous dit : "Voilà ce qu'on fait, on a un bureau d'accueil, on les inscrit, on aménage leurs examens" et puis une étudiante a dit : "Moi, je n'ai pas d'accès, je ne peux pas rentrer ou, je suis tout en haut de l'amphithéâtre, le prof ne me voit pas et à la fin on a fini par m'accepter en bas et le prof m'a dit : "mais qu'est ce que vous faites là". Alors c'est intéressant à entendre. Donc je suis assez d'accord avec Jean Luc SIMON, il faut laisser la parole aux personnes handicapées, y compris à celles qui sont lourdement handicapées et dans lesquelles il y a toujours une vérité. Il vaut mieux se garder de parler à leur place.

- *Cette approche, qui a été initialisée par le DPI, dont le GFPH est plus ou moins le représentant national, ne correspond-elle pas davantage à un type de handicap, principalement les personnes handicapées physiques ?*

Oui, oui, oui. Le risque c'est d'oublier les autres. Mais enfin, il ne va pas aussi loin que certaines associations américaines dans lesquelles les sourds constituent une ethnie particulière… qu'on trouve aussi en France.

- *Autre nouveauté, au niveau des acteurs sur le secteur du handicap : le CDH, le Collectif des Démocrates Handicapés…*

Je les ai rencontrés. Ils m'ont fait un peu penser par leurs interventions, à ce que l'on disait tout à l'heure, c'est à dire des gens qui sont en situation de handicap et qui se réunissent pour qu'on les entende : "les associations ça va comme ça, nous on a des choses à dire, on va y aller". Ils m'ont fait penser à ça.

- *Plutôt qu'une réaction au milieu associatif, n'est ce pas une réaction face à l'échec ou l'incapacité des partis politiques à porter la cause des personnes handicapées comme celle de n'importe quel citoyen ?*

Peut être. En tout cas ils se placent non pas "dans" mais "en plus". Je les ai entendus comme ça. On peut parler de l'émergence de quelque chose de nouveau. Tout à l'heure on parlait en terme de judiciarisation, je dis non. Je ne crois pas qu'il y ait des collectifs qui se crée … quoi que, on ne sait jamais ce qui peut se passer, localement. Mais ce serait quelque chose de local, d'immédiat, ce ne serait pas constitué, ce serait un moment de regroupement pour une action particulière. On peut avoir une occupation d'école… ça, ça peut se concevoir mais ça serait du local. Eux sont organisés et la personne qui prenait la parole le faisait d'une manière pertinente, informée et pugnace.

- *Eh bien, je vous remercie pour cet entretien. On n'a pas le tour mais on a fait un tour assez précis de la question qui m'occupe.*

On a fait un bon tour, il est 16 heures passées…

- Je suis conscient que vous avez du bousculer votre planning… avant que l'on se quitte, vous m'aviez parlé tout à l'heure d'une plaquette sur l'APAJH…

Monsieur Jean-Luc SIMON

Entretien téléphonique avec le Président du Groupement français pour les personnes handicapées (GFPH), et Président de l'Année européenne des personnes handicapée (AEPH) pour la France, le 3 mars 2004, durée : 30 minutes.

Jean-Luc SIMON a exercé des fonctions d'éducateur et d'infirmier psychiatrique auprès d'enfants et d'adultes handicapés, avant qu'un accident de la route ne le laisse paraplégique. Licencié pour inaptitude, il reprend des études universitaires, obtient un DEA en sciences de l'éducation et continue à militer pour l'autonomie des personnes handicapées. En 2002, il est nommé par le gouvernement JOSPIN pour présider le Comité français de coordination de l'année européenne des personnes handicapée, 2003. Il est Président du GFPH et Secrétaire général adjoint du GIHP.

Le GFPH réunit des associations nationales et locales de personnes handicapées et de parents d'enfants engagés dans le soutien à l'autonomie des personnes handicapées. Il initie des rencontre avec les membres de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH-DPI) et d'autres organisations internationales. Il informe ses membres des nouveaux enjeux européens et internationaux, et poursuit la création d'équipes de "pair-émulateurs" en relation avec le mouvement international "Indépendant living".

Transcription de l'entretien :

Le projet de loi donne une idée sur le peu d'avancée de notre politique. Il est en dessous de tout ce que l'on pouvait imaginer. Je viens de lancer un site Internet qui va diffuser une déclaration qui s'appelle : "Pour se libérer des situations de handicap, commençons maintenant". Ce site va mettre en ligne cette déclaration, les signataires qui sont aujourd'hui au nombre de 150, et puis les différentes positions associatives vis-à-vis de ce projet. Le texte vient d'être voté au Sénat avec un certain nombre de modifications, il faut que j'en prenne connaissance. D'après les premières lecture des débats que j'ai pu faire, notamment sur la définition de handicap qui est pour nous le point crucial, ça n'a pas avancé. La lecture de ces débats donne une idée assez déplorable de la situation. En fait, tout tourne autour d'un débat "droite gauche", la gauche asseyant de soutenir la proposition de "situation de handicap" et la droite s'y refusant, argumentant que ça risque de couper des subventions et c'est vrai, ne pas convenir à différentes situations de personnes handicapées. En fin de compte, je vois que toutes ces personnes là, qu'elles soient de droite ou de gauche, qu'elles soient pour ou contre la notion de "situation de handicap", se battent pour des choses déférentes. Le handicap est, par lui-même, une situation de handicap. Le fait de le dire ne fait que préciser les choses mais depuis Philippe WOOD et la Classification internationale du handicap, depuis 1980, on sait que le handicap est une situation. Donc le fait de se battre pour savoir si c'est ou non une situation, c'est remettre en question les travaux de WOOD, d'il y a vingt ans. Moi je renverrais bien les Sénateurs à la lecture de l'introduction des travaux de Philippe WOOD sur la Classification internationale sans même oser parler, maintenant de la deuxième classification, la CIF qui est un stade supérieur dans la réflexion et dans l'analyse. En sachant que nos parlementaires n'ont même pas connaissance, visiblement, de la première. Donc, je trouve ça assez lamentable. Tout le monde se bat sur la question du handicap alors que certains parlent de compenser la déficience ou l'incapacité, on est tout à fait d'accord, mais il s'agit de bien préciser si l'on agit sur la déficience, sur l'incapacité ou sur le désavantage du handicap. Donc, tant qu'on aura pas précisé tout ça, ce qui n'est précisé nul endroit du texte du projet de loi. On nous parle du handicap, des personnes handicapées, des situations de handicap, de type de handicap : je voudrais bien que l'on m'explique de quoi il s'agit. Je ne comprends pas cela, vu les conceptions qu'on a avancées. J'ai l'impression que la société internationale et que la société scientifique, notamment en sciences humaines, ont fait une avancée formidable depuis ces vingt dernières années, notamment sous la pression des personnes concernées, les personnes handicapées qui disent : "attendez vous avez une fausse perception de nous même et de nos besoins, essayons de nous y retrouver un petit peu". On parle de

"handicap" à toutes les sauces et rarement la même. Donc essayons de préciser un peu les choses. Le travail qui a été fait n'a pas été pris en compte, c'est comme s'il n'avait jamais existé. Je suis donc scandalisé de voir un projet de loi qui fait référence aux grands principes internationaux, sans jamais les mettre en œuvre. On nous propose une espèce de mise en œuvre de la non-discrimination, qui est une pâle transposition, en raisonnant la non-discrimination qu'uniquement en terme de compensation. C'est à dire que les personnes pourront lutter contre les discriminations à condition qu'on les aide, quelque part. Tout est lié à l'aide que l'on va apporter ; la non-discrimination, ce n'est pas cette notion là, la non-discrimination, c'est de construire des choses qui ne génère pas de discrimination. C'est à dire, travailler à la racine. Non pas travailler sur l'individu, sur la personne, mais travailler sur l'environnement. Cette notion là n'est pas du tout perçue et pas du tout mise en œuvre. C'est une loi stigmatisante qui ramène tout à la déficience du handicap, à la déficience de la personne et à sa responsabilité. Donc on travaille sur les mêmes principes qu'en 1975 et donc on n'aura pas plus de succès cette année là qu'en 75 et, je dirai même, que ce sera pire et que l'on régressera parce que la situation n'est pas la même. En 1975 on avait un développement économique formidable, alors qu'aujourd'hui ce n'est pas du tout le cas. Donc le résultat de cette loi sera une régression. C'est clair. Il y a déjà un certain nombre de personnes handicapées qui commencent à s'en rendre compte et à se dire : "On va régresser". Dans notre analyse, c'est une loi de régression. C'est une loi qui ne comprend pas et qui donc ne prend pas du tout en compte les principes qui ont été élaborés sur le plan international entre différentes cultures et qui sont donc un peu plus universels que ce qu'on croit pouvoir faire.

Nous allons continuer à nous baser sur le seul principe constitutionnel qui nous permette de répondre aux besoins des personnes handicapées. Pourtant, je suis convaincu que nous ne pouvons pas faire l'économie d'une réforme constitutionnelle si nous voulons avancer dans la bonne direction vis-à-vis des personnes handicapées. Comme ça a été fait pour le Traité d'Amsterdam, avec l'introduction de l'Article 13, là aussi sous la pression des ONG. La Constitution française doit être amendée pour donner une existence aux personnes handicapées, autre que sous le seul angle de la solidarité. Actuellement, la seule référence aux personnes qu'on dit maintenant handicapées est, dans la Constitution de 1958, que l'on doit la solidarité aux personnes, quelque soit leur état physique ou mental". Mais ces personnes, quelque soit leur aspect physique ou mental, leurs droits ne sont pensés que dans le cadre de la solidarité nationale. C'est à dire que les personnes handicapées n'existent qu'en terme de solidarité.

En terme d'égalité au travail, on ne trouve rien, alors que dans l'article 5 on pourrait tout à fait, les noter. En terme de droit à la citoyenneté, rien, alors que dans l'article 1, on pourrait tout à fait les y inscrire. Donc je pense que nous ne ferons pas l'économie de réformer les textes à leurs racines. Mais tout ça ne va pas s'improviser. C'est une opinion, mais il faudrait qu'elle soit discutée. On ne pourra faire une réforme constitutionnelle que lorsque les gens auront pris conscience de ça. La conscience, aujourd'hui, elle n'existe pas. Donc il y a pour moi un travail énorme à faire en terme de sensibilisation pour que l'on arrive à comprendre.

L'objectif de l'année européenne des personnes handicapées, quand Madame ROYALE m'avait missionné, c'était l'objectif que la République ouvre ses portes aux personnes handicapées. C'est donc pour ça que le premier plan d'action avait été donné pour des "assemblées citoyennes" dans les mairies, les lieux de débats publics, Conseils généraux, Conseils régionaux, tous ces endroits, pour faire des débats avec les personnes concernées.

La meilleure façon de faire entrer les personnes handicapées dans la République, c'est bien de les faire entrer dans la Constitution française. Donc ça, au niveau symbolique, c'est important. C'est ce qui donnerait une base juridique, une base de réflexion et une base d'actions à tous les politiques. Après ça, ils pourront cesser de raisonner uniquement en terme de solidarité comme c'est le cas, puisque c'est effectivement la seule base constitutionnelle, qui leur indique la voie. On aura une autre perception. Je pense que l'on ne fera pas l'économie de ça. Je pense que le travail à engager est de cette ampleur là. Alors, maintenant, tout en évitant de s'axer uniquement sur des réformes qui sont quand même très théoriques, mais en répondant tout de suite et

c'est le deuxième reproche que je fais à cette loi : on nous renvoie à des décrets d'application promettant une application en 2006, au mieux à mon avis, en sachant que nous attendons toujours certains décrets d'applications de la loi de 75. Il me semble donc que l'on marche sur la tête. J'ai honte de ma présidence de l'Année européenne des personnes handicapées. Durant toute l'année, on leur a servi, je leur ai servi quelque part de l'espoir en leur disant : "L'Europe perçoit les choses différemment, on va avancer dans une autre direction, les personnes sont mieux reconnues, la question environnementale est reconnue, la transversalité est une affaire d'actualité…". C'est vrai que tout ça à eu de petits impacts au niveau de l'Etat français puisqu'il y a des choses qui sont en train de se mettre en route au niveau notamment de la transversalité mais vu le résultat législatif, je trouve ça honteux. J'ai honte de moi d'avoir pu servir des promesses, d'avoir nourri des espoirs durant un an et d'arriver sur un tel constat. Donc, quelque part, je suis très gêné de ce projet de loi, en sachant que après une analyse des débats, en fait, il faudrait que les parlementaires, députés ou sénateurs comprennent que tant qu'ils ne raisonneront pas en terme de "déficience-incapacité-désaventage", ils ne pourront pas régler les problèmes. Il est absolument impensable que cette nouvelle législation soit élaborée sous l'égide du Ministère de la Santé. Les questions des personnes handicapées ne sont pas des questions de santé, elles sont des questions sociales. La seule réforme concernant le handicap ne peut se faire qu'au niveau du Premier ministre. Ca c'est une chose parce qu'elle concerne tout le Gouvernement, elle concerne toute la société. Ensuite, si le Ministère de la santé a des compétences en terme de compensation ou de réduction des déficiences, ça c'est effectivement une question majeure de santé, de la médecine. Tout ce qui peut permettre de réduire les déficiences et les incapacités, c'est la compensation, ce sont les aides techniques, ce sont les auxiliaires de vie, c'est tout ce qui permet à la personne de retrouver un peut plus de pouvoir dans sa vie. Ensuite, tout le reste, qui concerne l'accessibilité, qui concerne le droit au travail, qui concerne touts les questions d'accès à l'ensemble de la société, ne sont pas des compétences d'un ministère de la santé. Quand j'ai des problèmes d'emploi, ce n'est pas un problème de Ministère de la santé, ce sont des problèmes à voir avec la Direction générale du travail ou avec d'autres mais qui concernent l'emploi. C'est la même façon pour le tourisme, c'est la même façon pour l'éducation, la même façon pour tout le reste. Cette loi commence à donner quelques prémices. Le plus enthousiasmant de cette loi tient en deux lignes. C'est l'article qui donne la compétence de l'éducation des enfants handicapés à l'Education nationale, enfin. Enfin, on est arrivé là. Maintenant, est-ce que ce n'est pas une formule pour jeter le bébé avec l'eau du bain : c'est à dire que si l'on transfère la problématique de l'intégration des enfants handicapés, qui est déjà pas terrible, à l'Education nationale qui n'a pas vraiment de compétence là-dessus, on peut se poser des questions d'autant que je n'ai pas identifié dans le projet, le processus d'accompagnement de cette mesure. C'est à dire que je n'ai pas identifié ce qui va permettre à l'Education nationale de faire véritablement une intégration scolaire, d'autant plus, qu'en écoutant les informations, je viens d'entendre qu'un Recteur d'académie vient de fermer deux CLIS à Angers, par exemple. Là, on va donc à l'envers de l'intégration scolaire. Donc, c'est le concret qui m'intéresse, c'est qu'est ce qui va changer demain ? Ce projet de loi ne va rien changer demain dans la situation des personnes handicapées, c'est sur. Peut-être en 2006 ou 2007 en fonction des décrets d'application, en fonction des avis du Conseil d'Etat et en fonction d'un certain nombre de choses. Dans l'état actuel de la loi, les choses ne peuvent pas aller bien loin et elle n'apporte rien de nouveau, ça c'est clair. Plutôt que de faire une loi qui n'apporte rien de nouveau, commençons par faire des applications et changer la vie maintenant. C'est pour ça que notre déclaration s'appelle "Commençons maintenant". On a les moyens avec les outils législatifs de la loi de 75 et tout ce qui existe, on a les moyens, de répondre maintenant aux besoins les plus urgents. C'est ce qui a été fait par Madame GUIGOU en ce qui concerne, par exemple, la situation des personnes en état de grande dépendance, action qui a été amorcée par GUIGOU, qui a été continuée ensuite et qui donne lieu à des enveloppes exceptionnelles. Pour des personnes qui ont un besoin important de Tierce personne, il y a un triplement de l'Allocation adultes handicapés qui est en train de devenir "règle" et tant mieux… Basons-nous sur des choses comme ça. Les moyens de l'expérimentation sont donnés par la législation française, il n'est pas la peine de perdre du temps dans des débats et surtout quand je vois la teneur des débats au Sénat où les sénateurs se battent pour savoir s'il faut faire référence à Platon ou à

Nietzsche, je ne vois pas ce que ce débat va changer pour les personnes handicapées. Pour moi une personne handicapée qui a des problèmes d'autonomie à domicile, si elle lit les débats du Sénat, c'est indigne. Elle va voir les sénateurs qui débattent de concepts théoriques mais qui ne concernent pas du tout sa vie. Elle, ce qui lui importe c'est de savoir comment elle va aller pisser demain. Donc la je trouve ça particulièrement indigne et en tant que personne handicapée, je suis très fâché de cette loi. Ca doit se sentir dans mon ton.

- *Cet échec que vous soulignez, on ne peut pas l'imputer qu'aux rédacteurs du texte et aux parlementaires. N'est-il pas le reflet d'une construction, de la volonté ou du résultat d'un compromis entre les différentes visions du handicap qui se sont confrontées au cours de toute la période de débat public qui s'est déroulé ces deux dernières années ? Que dire des positions et de la mobilisation des personnes handicapées, de leurs parents et des associations qui les représentent ?*

La réaction est en train de se faire à partir notre déclaration, à travers les réseaux associatifs. Moi je quitte mes bureaux demain et d'ailleurs on ne tient plus tellement que je collabore avec les structures de l'Etat, compte tenu de mes positions qui sont fermement contre. Pour moi, ma première mission est celle de représenter les personnes handicapées, les usagers. Donc c'est là-dessus que je me cramponne. La seule validité de ma mission est donnée par les usagers, les personnes handicapées. C'est pas l'Etat qui va me donner la validité de mon discours. Il m'a aidé à tenir un certain discours mais c'est l'Europe qui m'a beaucoup aidé. Je crois beaucoup plus à l'Europe qu'à la France dans cette histoire d'évolution. Je me suis rendu compte que l'Etat français est encore très timoré et très timide vis-à-vis de l'Europe et que les énarques français ne tiennent surtout pas à prendre de leçon de l'Europe, de qui que se soit. Même si l'on a une volonté européenne affichée, la réalité est vraiment, vraiment, vraiment très timide. Je suis frappé, voire choqué du "cocoritarisme" ambiant qui tend à dire "ce que font les Italiens en terme d'intégration scolaire, c'est bien, mais nous on fait mieux, ce que font les Suédois en terme d'aide à domicile c'est bien, mais ils ont pas tout et nous on fait des choses mieux". On a l'impression que les Français font toujours mieux à tout moment où alors, on assiste à des déclarations comme celle qu'à eu notre Ministre au mois de mai qui est de dire complètement l'inverse : "la France à 20 ans de retard". Ce qui est faux aussi. Elle a dit ça surtout parce qu'elle voulait faire peur à Bercy pour lui chopper de l'argent. On arrive à des choses comme ça. Comment le public va-t-il se retrouver la dedans ? Un jour on entend qu'on a 20 ans de retard et l'autre jour qu'on est les meilleurs. Qu'est-ce que c'est que cette histoire ? On n'est ni les meilleurs, ni à 20 ans de retard. Je crois que l'on a de l'avance sur certains secteurs, du retard sur d'autres et ce que je demande, c'est que l'on soit un peu, enfin, pragmatique par rapport à cette question du handicap et que l'on essaye de répondre d'une façon juste, et non pas avec des volontés de tout gommer le handicap, de dire, il n'y aura plus de handicapés demain, il y en aura toujours, il faut que l'on apprenne à vivre avec eux. C'est difficile et ça demande des efforts mais ça, personne veut bien le comprendre.

- *Le débat que vous critiquez tel qu'il est posé, n'est-il pas le même que celui qui est majoritairement véhiculé par le mouvement associatif ?*

Tout à fait, tout à fait. Un des gros problèmes, de cette réforme et de ces débats, c'est que les associations sont dans une position où elles ont développé des activités, dont la loi de 75 est la principale responsable, parce qu'elle leur a confié la gestion de l'ensemble des moyens et donc on a maintenant des associations qui sont à la fois représentatives et gestionnaires de services qui, dans le même temps représentent les usagers et leurs clients, quelque part. On a là une situation, comme si l'on demandait au patron de Renault de représenter l'intérêt de ses salariés et on l'accepte chez nous en France pour les personnes handicapées, alors qu'on le refuserait pour les travailleurs. Ca paraîtrait indigne. Alors que nous continuons à avoir des organisations qui s'expriment au nom des personnes handicapées alors qu'on peut se demander si elles représentent l'intérêt de ces personnes ou ceux des salariés. Quel est le lobbying le plus fort. J'ai bien peur que ce soit celui des professionnels, c'est à dire ceux qui vivent de la dépendance qui soit un peu plus fort que celui des personnes qui vivent dans la dépendance. Ca c'est

un problème majeur et la proposition de Paul BLANC recherchait bien à corriger cette situation en mettant en place les CDCPH auxquels ne seraient représentées que les associations représentatives. Malheureusement, Monsieur BLANC est peut-être un peu trop idéaliste, peut-être du fait de leurs conseillers Madame et Monsieur PARISOT du CDH, conseillers parlementaires de Monsieur ABOUT et BLANC qui ont eu une influence importante sur ce projet de loi. Je trouve la mesure excellente mais elle n'est pas passée du tout. Quand à la teneur des débats au Sénat, moi j'étais extrêmement déçu. Il n'y a pas de texture là-dedans, il n'y a pas d'ambition, il y a même un tout petit niveau de débat. Derrière les grandes références à Nietzsche ou à d'autre, il n'y a pas un niveau de débat excellent. Ca peut paraître un peu prétentieux de vouloir dire ça mais pour travailler la question depuis vingt ans et pour la vivre, je trouve que l'on est mal représenté, c'est clair. On n'est pas représenté par des gens qui ont une conscience claire de ce dont ils parlent. Pourtant, certains font la loi. La je pense que l'on a un véritable décalage.

- *Vous ne croyez pas qu'une structure intermédiaire telle que le CNCPH puisse jouer son rôle de représentation et d'expression en permettant de faire émerger des propositions telles que vous les imaginez ?*

Je crois surtout qu'il va falloir réformer tout ça. Il n'y a pas vraiment la volonté de changement. Il n'y a pas de volonté de réforme dans cette loi. On ne change pas de principe, on ne fait que prolonger ceux qui étaient là. Le CHCPH ? Qu'est ce qu'il faut attendre du CNCPH ? Qu'est ce que l'on peut attendre quelque chose d'une structure où les personnes handicapées sont minoritaires ? Dans le CNCPH, vous avez un tiers d'Etat, un tiers de partenaires sociaux et un tiers d'associations. Sachant qu'au sein des tables rondes associatives, les personnes handicapées sont déjà minoritaires, souvent représentées par des parents ou la structure qui les accueille, que dans ces structures elles sont souvent noyées dans des syndicats et des représentants gouvernementaux, vous voyez bien que les personnes handicapées elles ont une voix complètement minoritaire. L'expérience, la valeur du vécu ne sont absolument pas pris en compte. Dès que l'on essaie de mettre ça en avant, on se fait accuser de communautarisme. On ne veut pas de communautarisme en France. Alors que l'on fait pour les personnes handicapées des lois communautaristes, des lois de discrimination positive. Notamment la loi de 87 qui impose des quotas de personnes handicapées dans les entreprises. Alors que le Haut Conseil de l'intégration refuse cette même discrimination positive pour les personnes émigrées. On refuse pour la France la discrimination positive et on fait pour les personnes handicapées de la discrimination positive. Ca veut dire que les personnes handicapées ne sont pas françaises ou que les Français sont différents des personnes handicapées ? Je ne comprends plus. On est dans une société qui est en train de marcher sur la tête. On prend de bonnes mesures pour les Français et pour les personnes handicapées on prend des mesures qui ne sont pas bonnes pour les Français, mais bonnes pour elles, expliquez moi la logique. Je crois que dans ce dossier là, la France notamment, mais beaucoup d'autres de ses acteurs a une attitude complètement schizophrénique par rapport à ce qui est dit et ce qui est fait. Il n'y a pas de cohérence. Je demande un peu de cohérence, un peu de logique et de pragmatisme dans la gestion de ce dossier. Parce que ce dossier, il est toujours animé par la même approche : "ces pauvres handicapés, il faut bien faire quelque chose pour eux". Qu'on arrête de nous dire ça. Nous ne sommes pas pauvres, nous ne sommes que des citoyens et, si nous sommes pauvres, nous sommes d'abord citoyens. Nous sommes des personnes, des citoyens qui subissent des discriminations parce qu'on existe d'une façon particulière. On doit le dire comme ça et l'on doit cesser de parler des "handicapés" ou "des personnes handicapées" ou du "handicap" qui est un mot qui ne veut plus rien dire, qui englobe tellement de choses. On entend maintenant des patrons d'entreprise dire que le marché est handicapé par tel truc ; vous faite une recherche sur Google, vous allez trouver mille trucs qui veulent dire mille choses différentes. Quand on essaiera d'être un peu plus précis, on se donnera les moyens de gagner. Pour l'instant, on ne l'est pas du tout et on va dans le mur, le même mur qu'en 75. C'est la position que je défendrais "bec et ongles", même si je connais bien les rapports de force qui ne me sont pas favorables.

Il n'y a pas que du pessimisme dans mon propos, le pessimiste complet se laisserait aller. L'Année européenne a été un espace pour introduire un certain discours et une certaine vision des choses, qui, a mon avis, a eu un impact. C'est l'avis de nombreuses personnes. L'impact se mesurera qu'au cours des dix années suivantes. On ne sait pas ce qui a été semé, comment ça va germer. Ensuite, aux personnes handicapées, au mouvement associatif, à nous de reprendre tout ça pour s'y appuyer. Mais ça va être long et je compte bien sur ce qui a été emmagasiné, diffusé au cours de cette année européenne, pour m'y appuyer et continuer à diffuser, à faire rentrer certaines réalités dans l'intelligence du plus grand nombre.

- *Dans ce que vous avez été amené à observer au cours de cette Année européenne, avez-vous remarquez des changements de vision sur le handicap, avez-vous perçu des initiatives nouvelles...*

Oui, oui, il y a eu des choses intéressantes qui se sont produites. L'impact le plus fort se situe sans doute surtout au niveau des personnes handicapées, elles-mêmes. Elles ont compris qu'un certain nombre de leurs revendications, qu'elles croyaient complètement inexprimables, parce que trop idéalistes, sont des choses qui sont reprises par les Commissions européennes, qui sont inscrits dans des textes et de plus en plus établies en tant que droit. Maintenant il est nécessaire de les faire arriver dans les esprits et dans les textes français. L'impact le plus fort a été au niveau des personnes handicapées et de leurs parents qui demandaient l'intégration scolaire sans percevoir que c'était un droit et qu'ils avaient toutes les raisons de le demander. Alors qu'on leur avait toujours dit que c'était impossible et que maintenant il se rendait compte que c'était une revendication qu'il pouvait avoir. C'est peut-être la mèche la plus importante qu'on ait allumée durant cette année européenne. J'en parle toujours au conditionnel car je crois qu'il faudra de nombreuses années avant de pouvoir faire le vrai bilan.

- *Ces parents et ces personnes handicapées sont-ils isolés ou se placent-ils dans une action militante, sont-ils captés par un mouvement associatif...*

Il y a des gens qui sont déjà militants, d'autres un peu moins. Certain d'entre eux vont sans doute le devenir un peu plus. En tout cas, ils se sont rendus compte que leurs attentes étaient légitimes. C'est à dire que ce qu'ils souhaitaient sans arriver à l'exprimer était légitime. C'est la plus grosse force de cette année européenne de faire passer dans la normalité des choses, des demandes qui passaient pour exceptionnelles. Le fait de dire : "mais si vous n'êtes pas accessible, ce n'est pas de ma faute, c'est de la votre. Si je ne peux pas rentrer, ce n'est pas mon problème, c'est le vôtre". Les personnes handicapées ont peut-être moins honte à être ce qu'elles sont, tout simplement. C'est ce qui est le mieux passé. Ensuite, je pense que ça a eu le même impact au niveau de la société en général, à différents niveaux. On a fait une estimation de la presse qui nous montre qu'il y a une petite amélioration de la manière dont on parle des personnes handicapées : on parle davantage des "personnes" handicapées, des personnes avec des "déficiences". C'est à dire que la dimension personnelle et humaine est plus prise en compte. Il y a un effort de fait dans ce sens. Même si c'est très en deçà de nos attentes et de ce qui devrait être. Hier, je lisais un courriel d'une personne qui est en train de monter une fédération pour aider l'intégration des personnes handicapées dans les écoles où elle parlait dans un de ses paragraphes des handicapés "invalides" et des personnes valides. Je vais en faire une étude de cas. Elle parle des valides en terme de personne et les handicapés, ils sont en plus invalides. On voit bien là, qu'il y a un inconscient qui parle. Quelque part, son inconscient refuse de parler de "personnes" pour les personnes handicapées, de les mettre dans une situation à égalité de soi. Ca c'est la résistance inconsciente contre laquelle on combat. C'est contre ces peurs inconscientes. On se bat contre la peur de castration de chacun.

- *De votre point de vue, nous sommes encore loin de connaître en France dans les politique publiques, les changements que l'on observe sur la scène internationale et européenne, repris depuis plusieurs années dans le cadres de textes et directives par des organismes internationaux et des instances européennes. La prise en compte de ces évolutions et leur traduction dans les textes nationaux n'est pas pour aujourd'hui et la prochaine loi ne va pas*

constituer une bascule, un changement de référentiel tel que j'en formulais l'hypothèse ?

Je crains que ce soit définitivement non. Il aurait dû l'être. Je crois maintenant qu'il n'y a plus que le Président de la république qui peut le faire. De mon côté, j'ai épuisé toutes mes cartouches auprès de députés, de sénateurs et des ministres.

- *Au-delà des grands chantiers que s'est fixés le Président de la république durant son mandat, avez-vous l'impression qu'il s'est montré particulièrement attentif aux attentes et aux demandes des personnes handicapées ? Peut-on dire qu'il se soit particulièrement impliqué ?*

Je ne veux pas parler de ces "chantiers". Je crois surtout qu'il a eu des conseillers. Il y en a surtout un d'entre eux qui lui a écrit pas mal de ses discours, c'est Monsieur GOHET, qui est le Délégué interministériel, qui a peut-être un autre avenir prochainement, j'entends des bruits de remaniement et je pense qu'il va y trouver son compte. Dans le futur, je ne vois pas la nécessité d'un Secrétariat d'Etat surtout accroché au Ministère de la santé. Parce que les questions du handicap ne sont pas uniquement des questions de santé. Je militerais plutôt pour une Délégation interministérielle forte auprès du Premier Ministre avec un réseau de correspondants dans tous les Ministères et auprès de tous les Préfets. C'est à dire quelque chose de structuré et de fort qui soit de l'ordre de l'Etat et non pas de l'ordre de la Santé ou d'un ministère particulier. La question du handicap concerne toute la société. Je pense que cette position serait la plus révolutionnaire. Si on arrive à ça, alors là, on aura véritablement avancé. On y tend.

- *Vous avez des éléments qui...*

Non, j'ai peu d'élément, j'ai peu de chose, c'est trop mélangé entre ce que je souhaite et ce qui va être. Alors, il y a un hiatus trop important entre ça pour que je puisse me prononcer sur quelque façon que ce soit, maintenant. De toute façon, je ne suis pas informé de grand chose sur les perspectives gouvernementales. Je suis un résidu de l'ancien gouvernement, alors, c'est pas toujours confortable. Cette réalité a été mise sous cape durant l'Année européenne mais ça ressort maintenant, c'est très clair. De toute façon, je ne peux prendre des positions qui ne sont pas celles de la gauche, mais qui sont celles des personnes handicapées. Quand je lis les débats au Sénat, je pense que les parlementaires de gauche ont autant à apprendre que ceux de droite. Les uns comme les autres ont à apprendre. Les uns comme les autres, ne savent pas grand chose. Mais le pire, c'est que les uns et les autres croient savoir. Ca c'est ce qui me sidère le plus. C'est ce que j'ai dit dans une de mes interventions de conclusion à la MAIF, un de mes constats c'est que changer le regard c'est souvent plus difficile de changer le regard de ceux qui savent que ceux qui en savent moins. Parce que ceux qui savent, croient savoir et ceux là, pour changer leur regard, c'est plus difficile. Malheureusement c'est ceux là qui font la loi. C'est là où, à mon avis, on a le moins avancé.

- *Ces gens qui savent sans savoir, comme vous dites, où puisent-ils leur savoir ou leur pseudo savoir ? Ils jouent, à votre avis, un rôle qui n'est pas négligeable dans les images que se construit la société ? D'où tirent-ils les idées qu'ils émettent ?*

Il y a sans doute parmi eux, des parents d'enfants handicapés dont on peut comprendre l'instinct de protection et d'assistance. Des amis de ces parents qui croient savoir que... Mais pas seulement. C'est vrai que c'est l'histoire de la France d'avoir eu des associations de parents très fortes. Il fallait répondre à des besoins immédiats. Elles ont développé une culture nationale de protection et non pas de droit. Aujourd'hui, les personnes handicapées sont vues comme des personnes à protéger. Les associations de personnes handicapées sont venues après avec d'autres approches. Mais le nouveau texte ne va pas plus loin que ça : on protège, on protège, on protège. Je conçois qu'il faille protéger. Mais le pire c'est qu'on arase encore par le bas. On protège ceux qui ont besoin d'être protégé, et ça il faut le faire, mais il faut que l'on aille plus loin. Il ne faut pas qu'au nom de la protection, on limite l'autonomie de ceux qui peuvent en avoir. Et c'est ce qui se passe actuellement depuis 75. La loi de 75 profite au plus nécessiteux, c'est vrai, encore, est-ce que notre société en profite bien ? C'est une autre chose. A mon avis il n'y

a pas de retour. C'est une perte parce qu'il n'y a pas d'encouragement à contribution. Quand on prend en charge en justifiant, par cette prise en charge, une mise à l'écart, le résultat n'est pas probant. L'impact positif sur la société il est complètement ignoré, en passe à côté, puisque l'on ne rencontre pas les personnes. On ne veut pas avoir d'impact positif. Alors que je suis sur que si on rencontrait les personnes, ce qui serait sans doute difficile, je n'ai jamais dit que se serait facile, ce sera difficile, c'est difficile de vivre avec les personnes handicapées, mais c'est riche. Comme c'est difficile, alors on nous dit, nous, qui vivons une déficience, "c'est formidable ce que vous faites, c'est bien, c'est formidable…". Et bien moi j'en ai assez, j'ai dit cela à l'ouverture de l'Année européenne et je le répèterais encore longtemps, je pense : "vous savez nous dire que nous sommes formidables, ce que nous attendons maintenant c'est que vous soyez formidables parce que vous avez réussi à vivre avec nous, vous êtes formidables parce que vous surmontez les difficultés avec nous". Et non pas dans une politique dont l'objectif est simplement de continuer à vivre confortablement en essayant de sauver la morale en nous prenant en charge. C'est ce qui existe. On sauve la morale en nous prenant en charge : la morale est sauve, mais les pratiques n'ont pas changé puisque l'on continue à vivre "à côté", sans vivre "avec" les personnes handicapées.

J'ai pesté bien des fois contre la situation que j'ai rencontrée dans les Ministères, à la Délégation interministérielle, au plus haut niveau de l'Etat : quand mon assistante et moi serons partis, après-demain, nous serons à peu près les derniers à fréquenter ce milieu là. Vous rencontrez des secrétaires, vous rencontrez un certain nombre de personnes handicapées qui travaillent dans les services mais au niveau de responsabilité, dans les tables rondes là, il n'y a plus personne. D'ailleurs, on me dit, ce n'est pas votre handicap qui vous donne de la compétence. C'est vrai. Mais derrière le handicap, on peut aligner le nombre de diplôme qu'on veut, ce n'est pas ça qui va donner de la compétence non plus. Donc, il y a un problème quelque part. Catherine, mon assistante, est diplômée de l'Ecole de Rennes. Elle cherche du boulot depuis…, elle épuise les employeurs, même les associations de personnes handicapées et ne trouve pas de boulot. C'est n'importe quoi. Elle est en concurrence a des gens qui sont moins diplômés qu'elle et qui remporte le poste. Il y une discrimination évidente. Je pense qu'elle pourrait aller en justice pour non-respect des textes européens sur la non-discrimination. Le problème c'est que la directive n'est pas transposée en France, qui a demandé un report de trois ans comme la plupart des pays européens. On veut bien adopter la théorie européenne mais dès qu'il faut s'engager sur la pratique, il y a prudence. Et là, il y a les lobbies qui s'en occupent, aussi. Ceux qui ne veulent pas trop payer, je pense aux bâtiments, je pense aux employeurs.

Il faut que je vous quitte, maintenant parce que j'ai quelqu'un à recevoir. Je ne sais pas tout ce que je ferai de mes archives de l'Année européenne, mais je pense ça donnera lieu à un document publié. Je ne sais pas sous quelle forme encore, mais ce sera important d'en faire quelque chose. Je suis pour deux jours encore à la Délégation interministérielle, ensuite, je serai joignable sur mon portable.

- *Merci beaucoup de m'avoir appelé, au revoir.*

Monsieur Jean-François CHOSSY

Entretien téléphonique avec le Député UMP de la Loire, Rapporteur du projet de "Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" au nom de la Commission des affaires culturelles et sociales de l'Assemblée nationale, le 4 mars 2004, durée 45 mn.

Jean-François CHOSSY est préparateur en pharmacie quand il devient maire de la commune de Saint-Just Saint-Rambert en 1989. Député de la Loire depuis 1993, il est membre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, initiateur du groupe de travail sur le handicap et rapporteur du projet de loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, à l'Assemblée nationale. Il est l'auteur de la loi du 11/12/96 qui tend à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Il est Conseiller régional Rhône-Alpes depuis 1998.

Transcription de l'entretien :

Si l'on regarde autour de soi, le handicap a évolué. Les connaissances scientifiques ou médicales permettent de mieux cerner la problématique même du handicap. Les incidences de vie, l'intégration et tout ça ont permis de changer le regard et permettre une intégration meilleure ou, en tout cas, ça avance dans ce sens là. Ca c'est l'évolution du moment. Mais comment faire pour rendre plus efficace, plus précis, plus nette cette intégration et cette implication du handicap dans la vie, j'avoue que je n'ai pas d'avis. J'ai lu avec beaucoup de curiosité et d'intérêt ce que vous avez écrit mais je ne vois pas comment on peut mettre ça en pratique pour que l'on aille vers, non seulement un nouveau référentiel comme vous le souhaitez mais, en même temps une application ou une implication de la société en direction du handicap. Ca reste mon interrogation. C'est peut-être pas conforme à ce que vous pensez, conforme à ce que vous voulez, mais c'est ma compréhension, mon approche du problème.

- *En tant que structure intermédiaire qui représente la société civile, que peut-on attendre du CNCPH, sur cette question ? Quel rôle peut-il et a-t-il joué ou n'a-t-il pas joué dans la construction des politiques publiques du handicap…*

Si on est dans la référence CNCPH, je dois dire que cet organisme là, a le mérite d'exister et le mérite d'associer autour de la même table différents intervenants, différentes visions du handicap, différentes problématique du handicap et c'est un rouage qui permet de faire évoluer le gouvernement. C'est un organisme de réflexion. C'est en même temps parce qu'on lui a donné cette vocation, c'est un organisme de proposition. Il regroupe tous ceux qui interviennent au niveau du handicap, le plus largement possible, il y a quand même plus de 80 personnes autour de la table, et à partir de là, on peut dégager des grandes pistes vers ce qui est à la fois le référentiel mais surtout vers ce qui peut constituer les propositions pour l'avenir. Le CNCPH, c'est pour moi un organisme important, ça devrait être même, l'organisme de référence. Je ne vois pas comment on peut faire si on ne se rassemble pas. Or le CNCPH est un organisme de rassemblement. Voilà.

- *C'est par ailleurs un organisme qui est controversé du fait de ses liens organiques avec le Comité d'entente…*

Le Comité d'entente n'a pas de raison d'existence s'il y a un CNCPH performant. Le Comité d'entente c'est quoi, c'est un comité qui rassemble déjà les associations mais qui n'a pas d'assise, d'officialisation. C'est une institution, le CNCPH. Le Comité d'entente, c'est une organisation interne. L'échelon Comité d'entente peut être supplanté efficacement par le CNCPH. Parce que ce sont les mêmes qui interviennent à l'intérieur, mais avec une autre dimension, une autre aura.

- *Avez-vous l'impression que l'on puisse résumer une partie des débats actuels par une question sur l'institutionnalisation, d'un coté, ou le recours au dispositif ordinaire, de l'autre, qui témoignerait davantage d'une volonté "intégrante" de la société ?*

Dans tous les cas et surtout sur ces questions, on ne peut pas vivre dans un système d'idéologie ou un système d'utopie. Rien ne sera jamais comme on le veut, rien ne sera jamais parfait comme on le souhaite. Je le dis avec regret mais je crois qu'il faut le constater. On arrivera pas à faire en sorte que le handicap soit pris en compte de façon globale, généreuse, tel qu'il le faudrait, neutre, même s'il le faut, on n'arrivera pas à ça. Ce n'est pas possible. Ce qui est possible, c'est d'améliorer le système, hors pour l'améliorer, et je crois que vous le pensez aussi, ça ne peut se faire qu'avec la volonté des hommes et des femmes qui se regroupent pour travailler ensemble. Le CNCPH, pour revenir à lui, est l'un de ces organes là. Ca doit être et ça doit rester un rouage de réflexion et en même temps un aiguillon vis-à-vis des décideurs. Je dis bien des décideurs parce que le gouvernement en est un mais, les Conseils régionaux, les Conseils généraux et les communes, sont aussi des intervenants dans le domaine du handicap. Si le CNCPH a cet avantage de réfléchir sur les meilleures solutions à apporter, je pense que c'est bien que ça fonctionne et que ça fonctionne bien, en dehors de toute pression et en dehors de toute passion. C'est ça aussi qui est nécessaire car vous savez comme moi qu'à l'intérieur du CNCPH, il y a des passions qui s'activent et dès ce moment, ça devient difficile à gérer.

- *Ces passions ne sont-elles pas anormales au regard du débat et des enjeux ?*

Ce n'est pas anormal du tout mais il y a un moment où il faut savoir se taire pour écouter les autres.

- *Comment expliquer qu'à l'issue d'un travail assez important au sein du CNCPH et la formulation de nombreuses propositions, la déception soit aussi importante qu'elle l'est, par rapport au projet de loi déposé ?*

Ce n'est pas vrai. Il y a une déception politique. Pas une déception quasi générale, ni unanime, ni globale. Moi je suis assez stupéfait par ça, parce que le texte, j'en ai lu l'exposé des motifs comme tout le monde et je trouve cet exposé tout à fait conforme à la réalité, tout à fait généreux, dans le sens où il faut, pour aller vers la solidarité. Je trouve ce texte bien fait. Je trouve aussi ce texte, amendable, perfectible. Le Parlement, l'Assemblée, comme le Sénat vont s'appliquer à le faire et ça répondra de façon globale toujours, à l'ensemble de la problématique. Et vous qui vous préoccupez du handicap, vous savez très bien que le handicap de Bernard, ce n'est pas le même que le handicap de Gérard, pourtant, ils sont tous les deux à l'UNAPEI. Que le handicap de Madeleine, ce n'est pas le même que le handicap de Colette qui sont tous les deux à l'APF. Chacun à sa problématique personnelle, chacun à son approche personnelle, chacun à son vécu personnel, même si on appartient au même groupe de personnes handicapées. On n'a pas la même vision, ni la même nécessité des choses. Donc le texte qui sera, doit être un texte suffisamment global et général et ne peut pas être un texte individuel. Hors, aujourd'hui, on voudrait que le texte réponde à chacun des cas particuliers. Ce ne sera jamais possible. Quand je regarde les choses d'une manière plus objective où, tout du moins, plus lucide, aujourd'hui l'APF manifeste contre, l'APAJH manifeste contre, le CDH manifeste contre et l'AFM manifeste contre. Je n'ai jamais entendu la FNATH, ni l'UNAPEI, qui ne sont quand même pas des petites associations, manifester contre. Je les ai vus s'interroger sur tel ou tel point et, heureusement, mais je ne les ai pas vus manifester contre. Alors vous voyez que ce n'est pas aussi évident que ça et vous voyez que de la part de certaines associations cette opposition est plus une opposition philosophico-politique, qu'une opposition pratique.

- *Il semble effectivement qu'il y ait décalage d'attitude entre les positons prises au sein du CNCPH et celles affichées de différentes manières, ensuite. On peut parler de stratégies d'organisation. Comment les analysez-vous ?*

Ce qu'aujourd'hui je dis partout, c'est que le texte, dans l'exposé des motifs est très bon. Qu'il y a encore des choses à faire évoluer et que c'est le travail du Parlement. Mais ça ne peut pas être le travail du Parlement seul, il doit s'inspirer de ce que disent les associations, dans la mesure où bien entendu,elles sont logiques. Quand l'APF demande que l'AAH soit portée au niveau du SMIC, on sait très bien que c'est un leurre et que c'est du clientélisme. Ils font plaisir à leurs ressortissants et à leurs adhérents, mais ce n'est pas

possible. Je ne vois pas comment je pourrai expliquer à la CGT que ceux qui sont handicapés et qui auront une compensation de leur handicap, ce que je vais dire est cruel, mais réel aussi, pourront bénéficier du même salaire que ceux qui se lèvent le matin à 5 heures, qui mettent de l'essence dans leur voiture et qui vont travailler péniblement. Donc, il faut que ce que demande les associations soit conforme à la réalité économique aussi, il ne faut pas faire du clientélisme. Aujourd'hui, l'APF est un peu dans ce créneau. Je parle d'eux, pour ne citer qu'eux mais, il ne sont pas les seuls. Donc, il faut qu'il y ait une réflexion et que l'on n'aille pas jusqu'à l'impossible. Aujourd'hui, en tant que parlementaire, je reçois et je recevrai jusqu'au dernier moment toutes les associations qui en feront la demande, pour enrichir ma réflexion de leur propre réflexion et voir comment on peut les mettre en application sur le texte.

- *Précisez moi techniquement comment vont se dérouler les prochains travaux sur ce projet de loi.*

Le texte va parvenir à l'Assemblée nationale tel qu'il a été voté au Sénat. Le 14 avril, il passe à la Commission des affaires culturelles et sociales chargée de travailler sur ce texte puis il sera présenté dans l'hémicycle autour du 12 ou 13 mai. Là le texte repassera au Sénat pour une seconde lecture et puis il y aura une Commission mixte paritaire si nécessaire et le texte sera définitivement adopté avant la fin du mois de juin.

- *Il peut donc y avoir de nouveaux amendements. Ceux qui n'auraient pas été admis par le Sénat et qui seraient représentés peuvent-ils l'être par l'Assemblée nationale ?*

Oui, repoussés par le Sénat, ils peuvent être votés par l'Assemblée.

- Au Sénat ont été présentés 460 amendements, vous pensez qu'il y aura autant à l'Assemblée ?

Oui, je pense parce que c'est un texte quand même important, qui touche beaucoup de monde et qui a soulevé pas mal d'intérêt et pas mal de passion. Il reste encore des choses à dire, que l'Assemblée doit dire.

- *Ce projet de loi peut paraître en retrait par rapport aux orientations et aux directives européennes énoncées depuis une dizaine d'années. Qu'en pensez-vous ?*

Si, c'est un sentiment que l'on peut avoir. Mais doit-on caler notre réalité brutalement. Il y a encore des spécificités qu'il faut traiter, il y a encore des approches particulières qu'il faut avoir. Autant qu'on le pourra, on intègrera tous les textes européens, autant qu'on le pourra, on donnera une spécificité nationale sur des problèmes qui sont sensibles, quand même. On ne peut pas se caler forcément sur ce qu'à dit l'Europe à tout moment. Pas encore, on n'est pas tout à fait mur, en France. Mais c'est pas mal non plus, parce que notre réflexion, nos réactions enrichissent les textes. On ne fait pas du protectionnisme franco-français, on fait valoir notre spécificité territoriale et vous voyez bien que c'est compliqué. Déjà en France, le nord et le sud, c'est pas la même chose.

- *Ce projet de loi ne va vraiment prendre du sens qu'au regard des décrets et arrêtés qui seront pris ultérieurement. Que dire de cette pratique…*

C'est un problème, c'est un gros problème. On a obtenu de la part du Ministère que les décrets seraient étudiés avec le Parlement et avec le CNCPH. Mais les décrets ne devront pas être des décrets administratifs ou technocratiques. Le gouvernement s'est engagé à ce qu'ils ne viennent pas dénaturer le texte. C'est déjà un progrès. Le deuxième progrès que l'on devrait obtenir c'est que, mais ce n'est peut-être pas valable pour ce texte mais ça devrait être valable pour d'autres, c'est que les décrets paraissent en même temps ou quasiment en même temps ou à quelques dizaines de jours prêts du vote de la loi. Parce que sinon, on a vu des lois être votée sans que les décrets d'application soient faits.

- *Tous ceux de la loi de 75 ne sont pas encore arrivés.*

C'est ça, c'est ce que j'allais vous dire. Ca c'est une anomalie extraordinaire, il devrait y avoir un tampon qui fait que…. Ça se met en place dans la législation française. On a

obtenu du ministère que les décrets, il y en a 52, soient très vite mis en œuvre et que ça soit fait en concertation, ce qui souvent, n'était pas le cas.

- *Vous êtes optimiste ?*

Oui, c'est rassurant. Ce sera peut-être une partie de bras de fer mais, au moins que l'esprit de la loi puisse être conservé dans la réalisation des décrets.

- *Comment voyez-vous le mise en place de cette nouvelle politique publique sur votre département, dans le cadre de la décentralisation ?*

Je vois ça et je ne pense pas être démenti là-dessus, le Conseil général devrait prendre, à terme, toute l'initiative de la dépendance, que se soit en direction des personnes âgées ou des personnes handicapées et que derrière ça il puisse y avoir une structure d'Etat qui soit le garant d'un service national minimum rendu, d'un cahier des charges respectées partout. S'il n'y a pas la garantie de l'Etat derrière, il peut y avoir des disparités départementales énormes.

- *Comment vous imaginez cette garantie ?*

L'Etat doit élaborer un cahier des charges en fonction de la population, des cas recensés, je ne sais pas trop. Ce cahier des charges doit être applicable dans chaque département, cette fois en fonction des moyens fiscaux ou financiers mobilisables et chaque année, tous les deux ans ou tous les trois ans, l'Etat fait le point avec les départements pour voir si le cahier des charges, si les conventions de départ sont respectées. Avec des pénalités pour les départements qui n'ont pas suivi le contrat et éventuellement reversement de ces pénalités à ceux qui ont bien répondu et qui ont besoin d'être aidé. Voilà globalement, rapidement, sans y avoir plus réfléchi mais il me semble que ça pourrait être le système à mettre en place.

- *Il existe des systèmes similaires sur les départements ?*

Je n'en connais pas. Il faut innover.

- *Votre point de vue par rapport à la Délégation interministérielle aux personnes handicapées. Son positionnement est-il à la hauteur de la tâche ?*

Patrick GOHET a en tout et pour tout, une secrétaire à mi-temps… Alors qu'il gère un secteur interministériel qui touche huit ou dix ministres. Ce poste là, si vous voulez, comment je pourrais dire… La loi votée, le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées n'a plus de raison d'être. La Délégation a toutes les raisons d'exister et d'être amplifiée. Voilà comment je vois les choses. On n'a pas de raison d'avoir un Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, on a toutes les raisons d'avoir une délégation interministérielle qui coordonne les textes existants, qui éventuellement travaille sur le devenir des textes ou sur autre chose. On a intérêt à avoir une délégation et un CNCPH. Ce ne sont pas des organes de décision, pour l'un, c'est un organe d'application et de surveillance et pour l'autre, un organe de proposition. Mais aujourd'hui, la délégation n'a pas les moyens de son existence, c'est ça qui est dramatique. Vous connaissez le fonctionnement de la Délégation, je n'exagère à peine en disant que c'est du secrétariat à mi-temps.

- *Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacrez. Nous allons voir dans les mois et les années à venir, ce qui va se passer. Au regard de mes hypothèses de départ d'un changement de référentiel dans les politiques publiques du handicap, je crois que j'étais peut-être en avance par rapport à la réalité…*

C'est en mouvement. Le mouvement est en marche mais, mais il faut que l'impatience soit remplacée par la constance et la patience mais c'est en marche. On est vers un nouveau monde du handicap, mais pas encore. Par exemple, on n'a pas réfléchi sur l'architecture des structures d'accueil. Je trouve ça tout à fait particulier. Aujourd'hui on construit des structures pour des personnes handicapées et c'est du standard. C'est des couloirs et c'est des pièces de la même surface, c'est la même distribution. On ne peut pas imaginer que les individus qui composent la collectivité vivent dans le même type d'habitation. Hors, on a considéré, une fois pour toutes que les personnes handicapées devaient vivre dans le même schéma de fonctionnement : une grande salle à manger,

une salle polyvalente…. Alors qu'il y a sans doute une réflexion architecturale à avoir pour que l'on donne un nouvel élan à l'accueil. Ca aussi, c'est quelque chose que j'ai dans la tête depuis quelque temps mais je ne le verrais peut-être pas réalisé.

- *Dans cette idée du temps à donner au temps pour que les choses se fassent, que pensez-vous d'un propos que m'a tenu un responsable d'association, pas particulièrement pessimiste, qui me disait qu'à son avis il faudrait encore deux lois avant de voir un changement de référentiel dans les politiques publiques ?*

Je n'ose pas répondre. Il s'agira probablement plus de lois de précision. On n'est pas dans des lois de bouleversement encore. Deux lois techniques pour appréhender tel ou tel point. Oui, peut-être. Je n'ai pas d'avis arrêté là-dessus. Mais ce que je souhaiterais dire, c'est que l'on est inscrit dans une évolution et que cette évolution elle est en fonction des évènements qui l'entourent. Le handicap lui-même évolue, la définition du handicap est en train d'évoluer, la reconnaissance du handicap évolue, il faudra bien que les textes évoluent aussi. Alors, c'est peut-être pas deux lois qui suffiront ce sont des lois tous les cinq ans, de façon automatique ou systématique pour s'adapter aux circonstances. Aujourd'hui, on n'a pas défini l'origine de certains handicaps. Quand on définira l'origine de l'autisme, peut-être qu'on ne les appellera plus des handicapés. Il faudra bien alors faire évoluer les textes. Tout est lié à l'évolution scientifique et à l'évolution technique qui entourent la personne handicapée.

- *Ne pensez-vous pas que c'est la poussée des citoyens, handicapés, parents d'enfants handicapés ou personnes sensibles à ce problème, leur refus d'être en dehors de la société, qui va accélérer le mouvement ?*

C'est bien. Ca prouve justement qu'il y a une évolution. Vingt-cinq ans en arrière, les parents qui avaient un enfant handicapé le cachaient, ne le montraient pas. Ils ne le mettaient jamais dans la rue ni sur le balcon. Aujourd'hui, les parents ont évolué, en vingt ans, en une génération simplement. Qu'est ce qu'ils font ? Ils disent : "nous, on assume notre problème : on a un enfant handicapé et l'on veut que la société le prenne en compte". Voilà l'évolution. Et bien dans moins de vingt-ans, j'espère, dans un avenir assez proche, j'espère que les parents n'auront plus à se poser cette question. Ce sera une intégration classique, normale. On y est dans le texte. Si on parle de l'intégration scolaire, on est dans l'inscription à l'école. Alors que jusqu'à présent, on y était pas.

- *C'est un pas en avant unanimement reconnu par tout le monde. Tout en s'interrogeant sur les difficultés, voire les réticences que risque d'opposer l'Education nationale…*

Oui mais l'Education nationale, elle a pour le moment toute sa vocation est basée sur les apprentissages. L'école doit apprendre à lire, à écrire et à compter. Vis à vis du handicap, on ne lui demande pas ça, on lui demande de socialiser la personne handicapée, on lui demande de lui apprendre à vivre avec les autres et d'apprendre aux autres à vivre avec elle. Ce n'est pas une approche dans la compétence de l'Education nationale. Donc la génération d'aujourd'hui, n'est pas prête à accepter ce challenge. Il faut la mettre dans cette obligation d'intégration, et les esprits évolueront avec le temps, pas forcément avec les lois.

- *Et quels sont les esprits les plus difficiles à faire évoluer ? Les parents, les enseignants ?*

Les parents, non…

- *Je parle des parents d'enfants non handicapés.*

Les parents d'enfants non handicapés, il faut qu'ils soient dans l'acceptation de la différence de l'autre. C'est pas le cas encore aujourd'hui. Ce le sera vraisemblablement pour leurs enfants qui vont avoir une certaine habitude de vivre avec la différence de l'autre. La génération qui arrive aura une autre façon de voir les choses. Nous, on est parents dans la perspective de la protection de nos enfants. On dit : "on ne veut pas qu'ils soient emmerdés par un handicap de l'autre. Alors, ça nous ennuie qu'il y ait dans la classe un gosse handicapé qui vienne perturber la classe. Nos enfants qui auront eu

l'habitude de voir autour d'eux, en maternelle, en crèche, en halte garderie, en école primaire, des enfants qui ont une différence par rapport à eux, seront plus à même de l'accepter, de la tolérer. Donc, dans les prochaines générations, ce problème d'aujourd'hui ne se posera plus de la même manière. Il ne se posera peut-être plus du tout.

- *Vont se poser dans un premier temps les moyens, en terme d'assistance, d'accompagnement...*

Ca reste toujours d'actualité, les moyens techniques et les moyens humains. Si on veut que l'Education nationale joue son jeu, il faut qu'il y ait derrière, des aides à la vie scolaire, capables d'aider l'enseignant, qui n'est pas un spécialiste du handicap. On ne peut pas lui demander ça non plus.

- *Avez-vous des réflexions sur des mesures qui pourraient venir favoriser cette mise en œuvre ? Le développement de service, dans l'esprit de complémentarité entre dispositif spécialisé et droit commun, un peu comme l'APAJH l'a déjà développé ?*

Bien sur. On y est en plein. Mais c'est une démarche longue.

- *Je vous remercie pour avoir permis cet échange.*

Bon courage pour la suite de votre travail.

- *Bon courage à vous aussi. Au revoir.*

Monsieur Christian DECORET

Entretien téléphonique avec le Président de l'Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés (AMI), le 5 mars 2004. (Durée : 2 H).

Christian DECORET est ingénieur chimiste et a passé la plus grande partie de sa carrière professionnelle comme chercheur au CNRS. Syndicaliste et politiquement engagé, il devient administrateur de l'AMI dont li devient président à deux reprises (avant 1975 et actuellement). Il a été également président de l'Association, travail, handicap et recherche publique (ATHAREP).

Créée en 1936, l'AMI s'occupait de la défense des droits dans les sanatoriums. Son action était très revendicative et relevait de mouvement de lutte. Après la libération, l'association s'est ouverte à toutes les personnes handicapées. L'AMI est maintenant une association d'accueil, de conseil et de défense des personnes handicapées en milieu ordinaire et en institutions. Elle est composée de personnes handicapées et de personnes valides structurés à partir de conseils nationaux.

Transcription de l'entretien :

Par rapport au vocabulaire que vous utilisez de "sectoriel", de "référentiel", est-ce que c'est nouveau pour vous ou est-ce que vous nourrissez votre façon de penser comme ça avant de vous engager dans cette recherche ?

- *C'est nouveau. Ce sont des notions développées par les auteurs auxquels je me réfère, Pierre MULLER et Bruno JOBERT sur une approche cognitive de la construction des politiques...*

Je ne sais pas par quel bout commencer. J'ai noté quelques idées mais j'ai envi de réagir à vos propos au fur et à mesure, autrement je risque d'oublier ce que je veux dire.

Il y a quelque temps, on a été reçu par un Conseiller de FILLON, parce que le Cabinet de BOISSEAU ne voulait pas nous recevoir. En discutant, je me rendais compte qu'il avait une conception tellement éloignée de nous. Je lui disais que la différence était en train de s'accroître entre les riches et les pauvres et lui, ne contestait pas, mais me faisait remarquer que les pauvres n'étaient pas toujours les mêmes d'une génération à l'autre. Moi, je suis persuadé que si mais il avait une telle conception que je me suis dit : "comment des gens comme ça peuvent exister". En ne voulant pas s'occuper d'une partie de la société, il n'avait pas l'impression d'opprimer des individus.

Avec mon association nous avons tenté des mobilisations pour monter des actions visant à faire parler des problèmes vécus par des personnes handicapées à la COTOREP. Nous avions mobilisé une cinquantaine de personnes autour de la COTOREP sur la question de la lenteur de traitement des dossiers. Ceci dit, actuellement, je pense que notre association ne parviendrait plus à mobiliser de cette manière. L'APF a réussi à faire un rassemblement il y a quelques jours au Sénat, à Lyon il y avait bien une centaine de personnes, avec des pancartes, malgré le froid, et les médias se sont déplacés. Par rapport aux Etats Unis où je suis allé en 78, le mouvement des handicapés dont vous parlez dans votre document, peut-être qu'il est parti d'intellectuels et qu'il était collectif, mais il repose sur une base très différente. Je vais juste vous faire part d'une expérience. On avait une réunion de personnes handicapées à laquelle j'étais allé et, à la sortie, on était cinq ou six, on est allé boire un coup pour faire connaissance. On est allé dans un bistrot et là, le patron refuse de nous servir parce que nous étions aveugles. La réaction des gars a été de râler, mais nous sommes sortis en disant au gars qu'on allait l'attaquer en justice. C'est ce qu'ils ont fait. C'est une attitude que je ne conçois pas en France. C'est peut-être que ces acteurs étaient peut-être une élites mais, à la base, je crois que c'est une manière de faire. C'est une approche individualiste, de ne pas se laisser faire. A un autre moment, vous parlez de reconnaissance du communautarisme, un truc tout con, mais les aveugles, avec leurs cannes apprennent à taper par terre pour faire du bruit pour que les gens autour sachent bien qu'une personne non-voyante est là. En France, on a plutôt

tendance à passer inaperçu. Moi je trouve extrêmement complexe la compréhension des choses et leur évolution d'un pays à l'autre. C'est lié à tout un historique. J'ai perdu le fils de ce que je voulais vous dire. Je vous redonne la main.

- *Dans le cadre d'une poussée européenne et nationale forte du libéralisme et d'une montée de l'individualisme, on voit se développer une judiciarisation de plus en plus forte qui relève de droits individuels, de la même manière que dans votre exemple. La loi de janvier 2002 de rénovation sociale et médicale, au niveau du droit des usagers va dans ce sens. Qu'en pensez-vous ?*

Ces situations de judiciarisation augmentent, c'est indéniable. Il y a eu l'affaire PERRUCHE mais en dehors de cela il y a tout ce qui se développe à l'encontre des médecins, d'une manière générale. Ce problème de l'approche libérale, c'est quelque chose que je n'ai pas trouvé très développé chez vous. Individualiste ou collectif, moi je vois un autre aspect auquel je suis extrêmement sensible, c'est l'aspect dominant-dominé. A travers le libéralisme, c'est à cela que ça me ramène. Plus on avance, plus on va vers des structures qui sont dirigés par un très petit nombre de personnes. On ne sait pas toujours lesquelles. Au niveau économique, on se retrouve avec le FMI, mais ce n'est même pas eux qui dirigent. Dans les grandes sociétés qui se concentrent de plus en plus, on se retrouvera peut-être avec Big Brother, un maître du monde qui nous dira de faire comme si, comme ça. Je crois que le référentiel global de la société est ancré sur l'individualisme et sur le marché et qu'il est en train de tout formater à son image. On a à faire à une forte partie. C'est ma vision du monde.

- *Je ne situe pas mes travaux dans une logique marxiste, quoique l'on retrouve dans l'approche constructiviste des politiques publiques tout un courant néo-marxiste dont un de mes auteurs de référence est très proche. Je cherche à comprendre comment les acteurs agissent, avec la marge de manœuvre dont ils disposent, dans la construction des politiques publiques. Je pars de l'idée que même dans une société centralisée, assez fermée comme la notre, il existe un processus de construction qui laisse une place à d'autres acteurs que l'élite politique ou administrative. Ma seconde hypothèse est qu'un certain nombre de faits et de revendications s'appuyant sur de nouvelles représentations, contribuent à modifier le référentiel du handicap. J'attends vos réactions par rapport à ces hypothèses et à la problématique que je vous ai proposée. Comment, en tant qu'acteur, voyez-vous les changements dont je parle, quelle place jouez-vous dans cette construction...*

J'ai cette idée que l'on est plus ou moins manipulé. Les médias, avec leur façon de présenter les informations, sont typiques de cette manipulation. De mon point de vue, vous prenez n'importe quelle chaîne de télévision, c'est la même chose. Je pense que l'on ne veut pas sortir de ça. Ce que j'aurais aimé, je ne sais pas si ça existe dans certains pays, c'est que les informations soient présentées de manière plus contradictoire en faisant appel à différentes manières de voir les choses. Mais je crois que l'on est dans une société qui ne veut pas trop de débat du fait du spectateur qui ne veut pas trop réfléchir et des médias qui ne veulent pas trop se mouiller. Ce ne serait pas accepté, ni par les gens, ni par ceux qui gouvernent l'information. A partir de cette situation, je ne sais pas comment il est possible de modifier les choses.

- *Pourtant, elles arrivent bien à changer avec ou, sans les médias. Quelle est votre impression sur le débat concernant les personnes handicapées relayé par les médias, entre les années 70 et maintenant ?*

Si l'on se place sur le terrain des grosses associations qui râlent, elles sont sans doute plus présentes. Elles savent utiliser les mêmes stratégies que les grosses sociétés, elles sont capables de manipuler les médias, elles savent mobiliser, apitoyer, alarmer mais leur message n'est souvent que le leur et pas celui que les personnes, elles-mêmes, voudraient entendre. Les personnes handicapées que l'on

nomme, comme GILLIBERT ou SIMON pour l'Année européenne des personnes, sont là pour le décors mais, en fait, ils n'avaient pas de réel pouvoir. C'est dans la littérature que les choses ont peut-être changé. Il y a une presse spécialisée plus importante qui parle du handicap. Elle est quand même souvent sponsorisée par des marchands d'équipements spécialisés. Elle n'est pas indépendante. Ceci dit, il y a des articles que l'on ne voyait pas il y a quelques années. Mais je ne sais pas qui lit ces revues : les professionnels du social ? Les professionnels des établissements ? Quelles sont les personnes handicapées qui les lisent ? C'est peut-être par Internet que les choses ont le plus changé et que l'on a accès a des points de vues différents, mais tous les sites ne sont pas accessibles pour des non-voyants. Mais là encore, je ne sais pas s'il y a beaucoup de personnes handicapées qui ont accès à Internet ?

Autre chose, dans la présentation du projet de loi, vous avez l'exposé des motifs, le texte avec les modifications des articles des différents codes et les renvois aux décrets d'application. Il y a un décalage entre cet exposé des motifs et le texte que tout le monde a dénoncé. C'est typique de quelque chose. Je ne sais pas comment ça a été rédigé mais, d'un côté, on répond à une certaine logique et dans le corps du texte, à une autre. Tout le monde l'a noté mais philosophiquement, ça correspond à quelque chose certainement de très logique dans la tête des rédacteurs. Comment peut-on l'interpréter ? Probablement que le gouvernement est mal à l'aise dans ces histoires du handicap. Il y a un décalage entre ce qu'il veut faire et qu'il ne peut pas faire accepter, et ce que demandent les gens. Il a bien conscience qu'il faut qu'il parle la même langue, le même langage.

- *Selon vous, quelles sont les résistances ? Qui résiste ?*

Qui fait résistance ? Ca me questionne. Je vais aux réunions du CNCPH, il y a une quarantaine d'associations qui participent, à peu près. Moi, j'étais dans une commission où il y avait 27 présents à chaque rencontre. Il y avait des représentants de grandes institutions comme la Sécurité sociale, du MEDEF, des syndicats et les associations. Là dedans, il y a la grosse artillerie, l'APF, l'UNAPEI, l'APAJH, la FNATH qui a joué un grand rôle. Parmi les petites associations, l'AFM, l'UNISDA, l'AMI formulaient des critiques d'une manière assez ouverte. Je ne sais pas dans quelle mesure nos positions ont servi à quelque chose, étant entendu que le CNCPH n'est qu'un organe consultatif. En ce qui me concerne, je n'ai pas vécu ce type de participation en 1975.

Si je prends mon cas personnel, j'ai toujours été partisan au niveau de mon association de participer aux débats, chaque fois que c'était possible. Dans mon association, la situation a beaucoup évolué. A l'époque, je n'étais pas écouté. Je n'étais pas très à l'aise comme intellectuel dans une association qui était d'abord de type syndical. Ca a évolué. J'étais président national avant 75 et a un moment, on m'a fait comprendre de laisser la place aux jeunes. C'est ce que j'ai fait volontiers. Maintenant je suis redevenu Président de l'association et je sens que je corresponds mieux à la situation. On me laisse beaucoup plus ce que je dis. Je crois que les idées que j'ai sont les mêmes, ce qui me laisse penser que ces idées sont plus proches de ce que l'on attend de moi aujourd'hui et sans doute des attentes. On m'écoute, je suis aussi critiqué mais je pense que je suis au cœur de certains changements. Tout ce que vous me dites, me parle. C'est aussi du vécu personnel.

- *Quels sont les gens qui composent votre association ?*

Il n'y a des personnes handicapées ou des parents d'enfants handicapés. Il y a aussi d'autres personnes valides.

- *Quels étaient ses objectifs ? La défense des droits ?*

L'association est née en 1936. Elle s'occupait de la défense des droits mais sur un plan très revendicatif et immédiat, dans les sanatoriums. Les gens se plaignaient que dans les sanatoriums, ils étaient mis dans des mouroirs. Ils se plaignaient de la nourriture qui était dégueulasse, qu'on ne les laissait pas de liberté, etc. La révolte a été physique : les gardes mobiles étaient intervenus dans les sanas. A l'époque, ça ne s'appelait pas l'AMI. Il y a eu d'autres associations qui sont nées comme ça aussi, à ce moment là. Elles ont eu

beaucoup de mal à vivre, pendant la guerre, elles ont été interdites. A la libération, elles sont revenues, assez fortes. Mais, comme la tuberculose a été vaincue, l'association s'est orientée vers toutes les personnes handicapées, sans distinction. En fait le virage ne s'est pas fait comme il faut et l'association a décliné, comme la plupart d'entre elles. L'autre association proche de la notre, qui a connu le même parcours, est le FNMH. Vous connaissez ?

- *C'est une association qui a son siège à Nantes ? Je l'ai contactée et relancée mais je n'ai pas encore eu de réponse. Vous avez des contacts avec eux ?*

Ils n'ont plus de secrétariat et je ne sais pas s'ils n'ont pas fait faillite ou s'ils ne sont pas au bord de la faillite. On a eu pendant des années de bonnes relations d'actions.

- *Quelles sont les interventions de l'AMI, aujourd'hui ?*

C'est de vivoter et d'essayer de survivre. On a des conseils nationaux dans lesquels on essaye de développer un peu de politique mais on passe le plus clair du temps sur des résolutions de problèmes immédiats. La politique générale a du mal a émerger. Sur la proposition de loi, on essaye d'avoir une attitude qui corresponde aux militants. Un axe fort se situe au niveau de la lutte contre l'exclusion, que l'on voit s'intensifier. Dès l'origine, nous avons eu une position contre le milieu protégé, les CAT, les Ateliers protégés. Cette position n'est pas tellement partagée. On se heurte à la plupart des associations, qui sont gestionnaires d'établissements. Les petites associations ont d'autres perspectives parce qu'elles sont catégorielles. Nous sommes proches des positions de STIKER lorsqu'il dénonce le développement de structures spécialisées qui ont contribué à rendre invisibles les personnes handicapées et a décharger la société d'une attitude d'intégration plus volontariste. Nous avons lu le bouquin de GOBRY, "L'enquête interdite" qui dénonce beaucoup de bonnes choses au niveau des CAT. Par contre, nous ne sommes pas partisans de ses propositions de développement de fondations... On n'est pas du tout d'accord. La description des faits ne nous paraît pas exagérée. On a un parmi les adhérents des personnes qui sont en CAT et en Atelier protégé. Ce sont des questions dont on s'occupe. On est amené à intervenir, je ne sais pas pourquoi, sur des problèmes de violence qui sont faites dans les résidences, sur les personnes handicapées. Violences sur des jeunes filles, c'est clair. On est amené à prendre en charge des violences sur des personnes âgées dépendantes, dans les résidences. Parfois du fait de manque de personnel, parfois du fait de l'incompétence du personnel, il y a une maltraitance importante. On sent que ces problèmes se développent, que se soit pour les personnes handicapées ou les personnes âgées. Les grandes associations telle que l'UNAPEI, n'apprécie pas que l'on pointe ces problèmes. Systématiquement, c'est ce que je leur reproche, ces associations défendent leurs institutions et leur personnel. On est parmi les associations, le vilain petit canard.

- *Les politiques publiques se sont emparées de cette question de la maltraitance. Cette volonté de s'y attaquer est renforcée par des politiques visant à garantir le droit des usagers. Les problèmes deviennent plus visibles, ils sont plus souvent dénoncés grâce à des actions de soutien telles que celles de votre association, selon vous qu'elle est la force de ce mouvement ?*

Je reviens en arrière, excusez-moi, par rapport à ce que l'on disait tout à l'heure. J'ai appris récemment par un membre de l'association, que l'APF avait instauré la mise en place, sinon de quota, tout du moins une plus grande proportion de personnes handicapées dans chacune de ses instances. Je ne sais pas très exactement ce qu'il en est. L'idée est de faire participer davantage des personnes handicapées, elle-même. Ca, je pense que c'est plutôt une exigence qui vient des adhérents, qu'une exigence qui viendrait "d'en haut". Ceci dit, quand on voit madame DESAULLE, ce n'est pas le même discours : elle a un discours de gestionnaire. En ce qui concerne le projet de loi, à certains moments, l'APF se montre critique, voire opposée, mais j'ai peur que qu'ils finiront finalement par dire que ce n'est pas si mal que ça. Ils ne vont pas s'inscrire dans un mouvement de protestation contre les risques que ce texte comporte. Je ne saisis pas ces stratégies.

Il y a un courant qui semble se contenter des avancées en se disant que c'est toujours ça de pris et qu'il faudra continuer à avancer, petit à petit, en restant vigilant. Et puis, il y a ceux qui sont peut être plus partisans d'une attitude plus radicale qui n'exclurait pas le rejet en bloc. A l'AMI, on a adopté la position du rejet, mais on a discuté, on a émis des avis au niveau du CNCPH et l'on continu en déposant des amendements. Mais fondamentalement, on rejette ce projet de loi. Pour nous, on ne s'éloigne pas de l'assistance pour se rapprocher d'une réelle solidarité, c'est le contraire. C'est l'état d'esprit de la droite qui, par rapport aux personnes handicapées, est plus proche de l'assistance, même si, individuellement, y a des gens de droite plus proche de la solidarité et des gens de gauche qui raisonne en terme d'assistance. Dans cette loi, on est dans la logique du chevalier blanc qui protège l'orphelin, tout en disant le contraire dans l'exposé des motifs. La compensation va s'améliore mais elle est sérieusement contrôlée : "je te donne des sous, mais tu dépends de moi". Ce qui se sent dans les textes sera encore pire au niveau des décrets. Les gens vont être soumis. Ils ne seront ni autonomes, ni citoyens.

- *Ce texte n'est peut-être pas représentatif des évolutions du regard porté par la société sur le handicap ou bien, ces évolutions ne sont pas aussi manifeste que certains le croient. Quel est votre opinion la dessus ? Est-ce que l'approche individualiste et médicale portée sur la personne handicapée s'est déplacée, comme je le suggère, vers une approche venant questionner la société comme étant coproductrice du handicap ? La réponse unique de la réadaptation de la personne à la société a-t-elle évoluée vers la recherche de rendre la société moins handicapante, pour tous ?*

Oui, certainement. Je suis aveugle. Quelque fois dans la rue, j'ai besoin de me faire aider. Quand je suis à Paris, quand je suis dans des coins que je ne connais pas, j'ai besoin d'aide. Ma démarche, a toujours été de me dire qu'il y avait suffisamment de gens dans les rues pour que je puisse aller n'importe où et seul. Là, j'ai constaté progressivement une évolution des comportements à mon égard, à l'égard d'une personne aveugle. En 62, il n'était pas possible que l'on m'aide à traverser une rue sans que l'on me dise "mon pauvre monsieur". Aujourd'hui, c'est impensable. Quand je suis dans le métro, dans un couloir et que j'arrive à un embranchement où je suis indécis, les passants ont différents types de comportement à mon égard. Il y a ceux qui sont pressés qui filent mais il y a toujours, toujours, toujours quelqu'un qui s'arrête et me propose son aide. Je constate une augmentation de ce type de réaction. C'est de plus en plus facile d'être guidé. La brève relation qui s'instaure est "normale", pas seulement bienveillante, dans le sens "j'aide l'orphelin", ce qui arrive parfois, mais dans le sens de quelque chose de naturel. C'est un phénomène qui augmente d'une manière importante. C'est mon expérience personnelle.

- *Cette idée de la nécessité que la société s'adapte, elle aussi, était absente dans les débats des années 70. Vous semble-t-elle aujourd'hui plus présente ?*

Il y a des choses qui vont dans ce sens là. Mais, étant moi-même plongé dans une situation permanente de handicap, c'est quelque chose qui est difficile à apprécier. Cette évolution est contradictoire aussi, suivant la place où l'on se trouve. Pour un aveugle, les choses ne changent pas beaucoup. Il y a handicap et handicap. Parmis les malvoyants, il n'y a pas que des aveugles. Je vais vous parler d'une chose. Dans les salons tels que Autonomic, il y a des personnes handicapées qui viennent. J'ai constaté qu'il y avait des systèmes qui permettent à des personnes aveugles de se diriger, sans trop déranger le reste des visiteurs. C'est une des méthodes, c'est à dire faire appel à la technologie pour que la personne puisse être autonome dans un environnement. Il y a une autre solution, que je préconise plus souvent parce que je la trouve moins coûteuse, c'est qu'à l'accueil, vous avez des gens qui vont guider la personne là où elle veut aller. Cette solution ne va pas de soi pour les organisateurs de telles manifestations, alors que ce serait moins coûteux, plus convivial et plus simple à mettre en place. Ce sont deux manières différentes de régler des problèmes d'environnement.

- *Vous voulez dire qu'il ne faut pas que la technologie se substitue aux rapports humains ? Mais l'intention n'était-elle pas de privilégier l'autonomie au dépend de ce qui pouvait être interprété comme de l'assistance ?*

La préférence à l'humain doit être privilégiée. Mais il ne faut pas que les choses soient imposées. L'adaptation de la société doit se faire en prenant en compte l'avis, l'envie des personnes concernées. Le référentiel, pour reprendre votre terme, comment va-t-il se développer ? Pas en s'imposant ?

Il me vient à l'esprit que j'ai participé comme assistant, il y a quelques années, à des études organisées par le CNAM sur le regard des gens sur les personnes handicapées. Je me rappelle une femme qui expliquait qu'elle allait accompagner des cheminots qui partaient travailler sur des voies de chemin de fer. Elle devait étudier leur travail en y participant concrètement. Les ouvriers ont refusé qu'elle travaille, argumentant que ce n'était pas un travail de femme. Elle a quand même réussi à s'imposer et elle s'est aperçue que ce travail imposait des déplacements durant plusieurs jours. Les gars couchaient dans des baraquements horribles dans lesquels il n'y avait pas le moindre confort. En fait, cette sociologue a compris qu'en fait les ouvriers ne voulaient pas faire voir les conditions de vie qu'ils avaient. Elle utilisait cet exemple pour expliquer que souvent les attitudes et les positions que pouvaient prendre des salariés vis à vis d'une personne handicapée travaillant avec eux, pouvaient cacher la réalité de leur pensée. Elle concluait en disant que lorsqu'un entreprise ne parvenait pas à accueillir une personne handicapée, c'est bien souvent que l'entreprise ne va pas bien et qu'elle n'arrive pas à gérer ses problèmes.

J'ai été chargé de m'occuper de l'accueil d'étudiants handicapés, à la fin de ma carrière au CNRS et j'ai envie de mettre en avant plusieurs choses. Il y a des discriminations positives, il en faut, sans quoi, les choses n'avancent pas mais, pour que la société accepte naturellement d'intégrer, il faut mettre en avant les choses positives que les personnes handicapées portent en elles. C'est comme cela que je vois changer les choses, c'est en diffusant les aspects positifs.

Je me souviens que j'avais des collègues enseignants qui constataient qu'une promotion dans laquelle il y avait une personne handicapée était meilleure que d'autres. Ils expliquaient que les étudiants cherchaient à communiquer davantage entre eux, qu'il y avait une émulation et que les résultats s'en ressentaient. Il y avait des collaborations qui se mettaient en place en jouant sur les résultats du travail. C'est un constat qu'ils ont fait à plusieurs reprises. Je pense qu'il y a beaucoup à apprendre et à gagner pour une entreprise qui emploie une personne handicapée, sur le plan de la solidarité, des relations entre les gens mais aussi sur le plan de ce qui se dégage d'une réflexion autour de la réorganisation d'une équipe de travail.

- *Je reviens sur les propos que vous rapportiez de cette sociologue, lorsqu'elle disait que les difficultés d'une entreprise à intégrer une personne handicapée en son sein, pouvait être symptomatique de ses difficultés plus générales. Ce qu'elle dit là me fait penser au lien que fait STIKER dans un de ses ouvrages sur la place de la personne handicapée dans la société. Il questionne sur ce que nous voulons pour ces personnes et sur ce que sommes-nous capable de construire pour elles et se demande si la démocratie, la solidarité ne pourraient pas se mesurer en fonction de cette capacité ? Une société qui ne réussit pas à intégrer des différences est une société malade. A l'inverse, elle s'enrichit. Qu'en pensez-vous ?*

Ca rejoint tout à fait ce que je vous disais au début, c'est à dire que je crains de plus en plus l'organisation, de plus en plus pyramidale, de la distribution des pouvoirs. C'est un risque énorme pour la société. La démocratie ne s'exerce que dans un registre limité. C'est pourquoi, le fait de développer l'enrichissement dont vous parlez, accroître la communication, l'échange, lutter contre l'individualisme, conduit à la démocratie.

- *Avant de conclure, j'aimerais que vous preniez un moment pour me parler de votre propre parcours. Mais, avant cela, je voulais revenir sur la question de l'accès des personnes handicapées à la scolarité et, d'une manière plus générale, à la formation. A partir de votre expérience, avez-vous l'impression que les choses ont changées, qu'il est plus facile aujourd'hui d'accéder à différents cursus, qu'il ne l'était il y a quelques décennies ?*

Je ne sais pas si les choses ont changé. Ce qui est indéniable c'est le fait qu'une large intégration scolaire des enfants handicapés favoriserait le changement de regard vis à vis de ces enfants et favoriserait ensuite une meilleure intégration au sein de la société. Ils existeraient aux yeux de tous. Je peux vous parler d'une expérience conduite par un collègue qui a monté un service d'intégration d'enfants au niveau de maternelles, à Lyon. La première réaction à laquelle il a été confronté est celle des parents qui n'acceptaient pas que leurs enfants non handicapés soient mêlées à des enfants handicapés. C'étaient des enfants non-voyants. Les enfants s'entendaient bien et ça se passait bien entre eux. Les parents sont venus se plaindre à l'école. Une enquête un peu plus poussée à permis de comprendre que ces parents n'allaient pas bien. Depuis cette expérience, ils faisaient des cauchemars dans lesquels ils voyaient leurs enfants devenus aveugles. On voit tout le poids des fantasmes. Ce collègue, qui est psychologue, a travaillé sur ces problèmes avec les familles. L'expérience se poursuit actuellement. Mais ces évènements montrent bien l'ampleur des changements qui doivent s'opérer.

L'intégration dans les écoles me paraît la chose qui va dans le bon sens. Il faut sans doute un peu d'obligation, au départ. Mais cette intégration est très difficile. Il y a aussi un mouvement dans lequel on s'est intégré au mois de novembre, c'est le Forum social européen. A plusieurs, on a créé une espèce de réseau de handicap qui se relie au No-Vox, DAL, etc. Comme ces mouvements sont très intégrés au FSE, on a obtenu une séance plénière sur le handicap au cours de laquelle la parole est largement donnée à la salle. Il y avait une personne de Cannes qui racontait une expérience qui l'avait amenée à créer une CLIS d'autiste dans une école primaire de son coin. Dans un premier temps, les enfants handicapés n'étaient pas en classe avec les autres enfants. Ils ne se retrouvaient qu'à la récréation, dans la cour. Dans un premier temps, les gamins se regardaient un peu comme des bêtes curieuses. Puis, ils se sont progressivement rapprochés les uns des autres. Après un travail entre les enseignants spécialisés et les autres, il a été proposé à des enfants non handicapés de devenir tuteurs d'enfants handicapés. Ca c'est très bien passé et la découverte mutuelle s'est développée. Les psychiatres chargés du suivi des enfants autistes ont été complètement dépassé par l'expérience qui se passait bien. Ils étaient sceptiques mais ils n'avaient pas d'éléments pour remettre en question cette expérience. Ils se sont retirés sur la pointe des pieds. A la fin de l'année, plusieurs enfants sont allés en classe normale et l'un d'entre eux a réussi à s'intégrer, sur seize ou dix-sept enfants.

Chaque fois que l'on parle de scolarité ou de formation, ça nous semble important de privilégier des expériences en milieu ordinaire. Sans faire disparaître le milieu spécialisé, qui est nécessaire, il faut développer l'intégration en milieu ordinaire.

- *Pensez-vous que cette idée représente aujourd'hui un consensus qui va permettre d'accélérer un mouvement dans cette direction ?*

Déjà les mots existent. Tout le monde semble d'accord. Enfin, presque tout le monde. En tout cas sur l'idée. Dans la réalité, ce n'est pas aussi simple, dans la tête des enseignants, dans la tête des parents d'enfants handicapés qui ont des craintes et dans la tête des parents d'enfants non handicapés qui se demandent si ça ne va pas perturber l'apprentissage de leurs enfants. C'est le seul élément positif du projet de loi qui ne contredit pas l'exposé des motifs.

On sait très bien que l'un des éléments de réflexion du gouvernement c'est de maîtriser, voire de réduire les dépenses publiques mais c'est aussi de répondre à des mécontentements et à une demande. Ne rentrons pas dans ces considérations et

essayons de définir des orientations qui soient valables sur vingt ans, mettons les grandes lignes en place, sachant que de toute manière, les gouvernements pourront faire ce qu'ils veulent. A chercher à concilier l'inconciliable, on raconte des belles choses pour faire le contraire. C'est ce que j'ai défendu dans les réunions de notre commission au CNCPH, où il y avait un représentant du ministère.

Il faut que tous les mots que l'on pense justes soient utilisés pour que l'on aille le plus loin possible pour faire avancer nos idées et qu'elles deviennent une réalité. Il faut commencer par bien faire correspondre les écrits à ces idées.

Sur ma carrière, mon histoire, qu'est ce que je peux vous raconter ?…

Jeune, j'étais extrêmement myope. Très, très myope. J'avais des culs de bouteilles sur les yeux pour arriver à voir. Quand je suis arrivé à dix-sept, dix-huit ans, les médecins m'ont dit, on va vous opérer, on va vous enlever le cristallin et comme ça, vous verrez mieux. On m'a opéré et, pendant quelques années, je n'ai plus été handicapé. Parce que c'était vraiment handicapant que d'avoir des culs de bouteilles, par rapport aux copains. Par la suite, j'ai eu des décollements de rétines, parce qu'à l'époque, on ne savait pas très bien gérer une diminution de la pression dans l'œil qui provoquait des décollements de rétines. A l'époque, on ne savait pas très bien traiter ces problèmes, maintenant au laser, ça va tout seul. Je suis devenu aveugle, j'avais, vingt-six ans. J'avais fini mes études de chimie, j'étais sorti ingénieur chimiste et je suis rentré dans une entreprise de chimie à Paris. J'ai eu la chance d'entrer dans une entreprise, qui s'appelait Roussel-Uclaf à l'époque, qui m'a fait faire le tour de la boite pendant un an - je ne rentre pas dans les détails qui seraient intéressants mais qui seraient bien trop longs à raconter – pour voir quel serait le meilleur poste pour moi. Chose originale, pour un aveugle, c'était la documentation, parce que je pouvais aider un laboratoire, les ingénieurs du laboratoire a se décharger du travail de recherche et d'analyse de la littérature. Pour cela, j'avais l'aide de quelqu'un que j'avais à former. Il me faisait la lecture de ce que je lui demandais. J'étais payé comme un ingénieur normal mais je devais payer moi-même la personne qui travaillait avec moi. Sa présence était acceptée par l'entreprise mais ce n'était pas quelqu'un de la boite. L'entreprise devait revoir, au bout d'un certain délais cette situation mais, en fait, rien n'a été revu. De fil en aiguille, j'ai adhéré à la CGT et je me suis fais lourdé au bout de quatre ans, en 1965. C'est à ce moment là que j'ai repris des études à Lyon, j'ai passé une thèse, après avoir passé les différents niveaux de thèse, à l'époque, ce qui m'a permis de rentrer au CNRS. Je suis donc devenu chercheur au CNRS en 1969 comme chimiste théoricien. J'ai donc suivi tous les développements techniques qui ont permis aux aveugles d'être de plus en plus autonomes. Il y a de plus en plus de techniques qui servent aujourd'hui à des personnes handicapées pour compenser leur déficience. Je suis resté syndicaliste et j'étais engagé politiquement, sans avoir été un grand militant. J'avais découvert l'AMI à travers un article sur l'Humanité, qui présentait le déroulement de son prochain congrès. C'était la FNLA, Fédération nationale de lutte anti-tuberculeuse. Je suis allé à ce congrès où l'association a pris le décision de changer les orientations de leurs actions et de prendre le nom d'Association nationale de défense des malades et invalides – le mot handicapés viendra plus tard. Je vais vous raconter quelque chose qui montre bien mon originalité. A l'époque, au moment de l'élection d'un conseil d'administration, la démocratie voulait que l'on demande à la salle s'il y avait d'autres candidats que ceux déjà connus, qui souhaitaient se présenter. Souvent, il ne se passe rien. Moi, j'ai levé la main. Ma démarche a surpris. Elle était totalement contradictoire avec ce qu'il se passait habituellement. En fait, la question démocratique était purement formelle mais dans la réalité, on ne s'attendait pas à ce qu'une candidature de dernière minute vienne déranger l'ordre établi. J'étais inconnu et, une candidature venant de la salle, comme ça, ça ne ce faisait pas. Ce n'était pas politiquement correct. Mais, démocratie aidant, on n'a pas pu me refuser, chacun se disant que je n'allais pas renverser la situation. C'est comme cela que j'ai fait mes premières armes à l'AMI et que j'ai été président à deux reprises.

Au CNRS, j'ai fait toute ma carrière à Lyon. Je suis entré en 1969 et je suis sorti en 2000 comme directeur de recherche.

- *Au CNRS, avez-vous connu le sociologue Pierre TURPIN ?*

Bien sur, bien sur. Il faisait parti de notre conseil d'administration, pas à l'AMI mais à l'ATHAREP, Association de travail, handicap et recherche publique que j'ai présidé à la suite du départ de sa fondatrice. Elle s'occupe des personnes handicapées dans les différentes structures de recherche publique, CNRS, INSERM, INRA et maintenant la fonction publique. C'est là que j'ai rencontré Pierre TURPIN. Je le voyais aussi au niveau du Comité d'entreprise du CNRS où il était délégué élu.

- *Je pense que vous connaissez son engagement au sein de différents mouvements radicaux, dans les années 70 et ses publications, de cette époque puis tout au long de sa vie. Depuis plusieurs années, on rappelle, à travers ses articles, les années 70 et l'existence des mouvements contestataires de personnes handicapées qui se battaient contre les orientations de la loi de 75, contre la marginalisation des personnes handicapées, revendiquait une plus grande citoyenneté, la réduction du primat de l'expertise médicale, le droit à la parole, etc. Que pensez-vous de ce retour sur ces articles et du fait que ces revendications soient toujours d'actualité ?*

On peut penser que les choses n'ont pas beaucoup changé. Sans doute, ces revendications sont plus médiatisées, plus visibles. Mais elles sont toujours d'actualité. Ce courant radical se retrouve au niveau du Forum social européen, porté par des mouvements comme NO-VOX. L'idée est d'exiger des droits, au nom des Droits de l'homme. Ils sont dans le même esprit. Il y a une personne étudiante handicapée, très handicapée, qui s'appelle Emmanuelle MOREAU qui a un peu le style Pierre TURPIN, si vous voulez. Quelqu'un de très actif.

- *Je vous remercie de m'avoir consacré de votre temps...*

Je trouve que le cadre que vous proposez, prête à discussion et chaque mot ont résonné dans mon esprit. J'aime bien que l'on replace les choses dans un cadre plus général.

Nous avons des adhérents sur votre département, il y a peut être des échanges qui seraient possibles d'organiser.

- *Pas de problème. N'hésitez pas à me contacter si vous le souhaitez, vous pouvez utiliser les coordonnées que je vous ai transmises. Au revoir et merci.*

I. 5 – Méthodologie de traitement des données

- Découpage, numérotation et synthèse
- Première analyse par paragraphe ou groupe de paragraphes,
- Reprise des premiers éléments d'analyse
- Analyse des éléments de problématisation contenus dans les récits
    - Champ intellectuel
    - Champ de pouvoir

I. 5.1 - DECOUPAGE DES TEXTES EN PARAGRAPHES, NUMEROTATION ET SYNTHESE PAR PARAGRAPHE OU GROUPE DE PARAGRAPHES

Changement de gouvernement ⇒ changement d'interlocuteur ⇒ rupture ⇒ période d'ajustement	**1- Je pense que votre démarche est intéressante. Ceci est effectivement l'image du handicap qui a beaucoup évoluée au fil des ans. Et, elle a évolué aussi au fil des options politiques. Il est certain que globalement les associations étaient plus prêtes de l'ancienne majorité dans la perception des choses, qu'elles ne le sont aujourd'hui ou tout du moins qu'elles ne l'étaient au mois de juillet dernier quand on a commencé à travailler avec la nouvelle majorité. Il y a toujours, à chaque fois qu'on change – je suis vieux, donc j'en ai vu un certain nombre – chaque fois qu'on change d'équipe il y a toujours une époque où il faut apprendre à se connaître où il faut apprendre à voir comment on va travailler ensemble et où il faut approcher ensemble les concepts. Et là, je ne sais pas si vous l'enregistrez ou non, mais ça a été une expérience très intéressante dans ce sens où l'équipe socialiste était plus proche de nous dans la manière d'entrevoir le handicap dans son environnement, dans sa totalité dans son… on n'était pas encore au niveau de la CIF, la classification internationale mais malgré tout, c'était une conception déjà plus globale.**
A	*Associations plus proche de l'ancien gouvernement : propos qui revient dans de nombreux entretiens. Plus proche au niveau des "concepts", "de la perception des choses". Mais les acteurs ont appris à se connaître, à voir comment travailler ensemble. Durant cette période d'ajustement, la vision du monde, les façons de voir les choses, ce que l'on met derrière les mots, ont dû être partagés et explicités.* *L'approche socialiste, proche de la CIF et d'une conception globale du handicap, prenait en compte l'environnement de la personne dans la production du handicap.*
	2- Mais c'était assez théorique, assez loin des réalités concrètes et, quand nous avons eu à faire avec la nouvelle équipe ministérielle, nous avions une équipe qui, visiblement n'avait pas encore intégré un certain nombre de nouvelles notions mais qui était très pragmatique et qui essayait d'agir concrètement. Bon ça c'est pour le chapeau général. Ceci étant comment est-ce que des gens comme nous peuvent agir ?
B	*Passage d'un interlocuteur sensibilisé à une approche du handicap plus globale, ayant intégré un certain nombre de nouvelles notions, du moins sur le plan théorique, à un interlocuteur qui a beaucoup à apprendre mais qui aborde la question d'une manière pragmatique et concrète.*

I. 5.2 - ANALYSE THEMATIQUE

Champ de pouvoir *⇒ modes d'action* *CNCPH/Gouvernement*	*L'image du handicap a bien évoluée au fil des ans et au fil des options politiques.* *Chaque fois que l'on change d'interlocuteur, il y a une période d'apprentissage.* *Depuis juillet 2003, les choses ont évolué.* *Regrets.*	A	**1 - Associations plus proche de l'ancien gouvernement : propos qui revient dans de nombreux entretiens. Plus proche au niveau des "concepts", "de la perception des choses". Mais les acteurs ont appris à se connaître, à voir comment travailler ensemble. Durant cette période d'ajustement, la vision du monde, les façons de voir les choses, ce que l'on met derrière les mots, ont dû être partagés et explicités.** **L'approche socialiste, proche de nous et d'une conception globale du handicap, prenait en compte l'environnement de la personne dans la production du handicap. On était pas loin de la CIF.**
Champ de pouvoir *CNCPH/Gouvernement*		B	**2 - Passage d'un interlocuteur sensibilisé à une approche du handicap plus globale, ayant intégré un certain nombre de nouvelles notions, du moins sur le plan théorique, à un interlocuteur qui a beaucoup à apprendre mais qui aborde la question d'une manière pragmatique et concrète.**
Champ de pouvoir ⇒ modes d'action *CNCPH/Gouvernement*	*Le CNCPH a beaucoup travaillé au moment des lois de 75, surtout au niveau de certains décrets puis s'était endormi pour devenir une chambre d'enregistrement des grandes intentions des uns et des autres et des décisions gouvernementales.* *Comment des gens comme nous pouvions agir ?* *Relations CNCPH / gouvernement : concertation (volonté du Secrétariat d'Etat et volonté présidentielle d'un travail collectif), mais pas co-construction et rupture en fin de parcours.* *Frustration du fait de la méthode et du résultat*	C	**3 - Vision positive des changements connus au sein du CNCPH et de la forme de travail qui s'instaure dans le cadre des groupes de travail constitués et avec le Secrétariat d'Etat, témoignage d'une véritable volonté de collaboration. Si l'on peut parler de concertation, on ne peut parler de "co-construction". Cette forme de travail connaît une rupture quand le gouvernement précipite la dernière étape : les associations se sentent frustrées et vivent mal cet épisode d'autant que le texte est loin des attentes et des échanges préalables .** *. …/…*

I. 5.3 - REGROUPEMENT THEMATIQUE DES ELEMENTS DE PROBLEMATISATION CONTENUS DANS LES RECITS (CHAMP INTELLECTUEL)

► Champ intellectuel : dimension cognitive et dimension normative

Valeurs, représentations fondamentales sur lesquelles repose le problématisation	Problèmes dominants soulevés	Cause énoncée du problème	Imputation de la cause du problème ou de qui est chargé de le traiter	Théories et principes d'action
Participation pleine et entière à la société Approche sociale du handicap comme interaction entre facteurs environnementaux et facteurs personnels Non discrimination Droits de l'homme Egalité de traitement Droit, autonomie et indépendance Pluralisme de points de vue	Certaines personnes lourdement handicapées ont été laissées pour compte. Non réponse aux attentes des personnes handicapées. Deux courants de pensée s'opposent : - protection et sécurité, - droit, autonomie et indépendance. Réponses sur un mode plus affectif que pragmatique. Résistance aux changements, logiques de fermeture	Mauvaise réactivité, manque d'écoute des pouvoirs publics Décalage des approches : modèle individuel et médical dominant Accès aux droits par la solidarité et non par les droits fondamentaux. Les pouvoirs publics ne partent pas des droits de l'homme. Poids du catholicisme générant des logiques d'assistance qui l'emporte sur les logiques économiques et le droit.	Pouvoirs publics Haute administration Politiques Elus Etat centralisateur qui n'a pas montré une grande efficacité au niveau de l'égalité de traitement. Imprévisibilité humaine à tous les niveaux	Il faut garantir l'accessibilité de tout, pour tous ainsi que des ressources minimum décentes (beaucoup de PH sont au-dessous du seuil de pauvreté) Aller vers une logique d'égalité des droits, d'autonomie, d'indépendance et de participation tôt qu'une logique de solidarité. Il ne faut pas exonérer les PH de leurs charges sans condition de ressource, mais il faut compenser sans conditions de ressources. …/…

Entretien avec Madame Marie-Sophie DESAULLE, Présidente de l'Association des paralysés de France, le 20 février 2004.

I. 5.6 - REGROUPEMENT THEMATIQUE DES ELEMENTS DE PROBLEMATISATION CONTENUS DANS LES RECITS (CHAMP DE POUVOIR)

► Champ de pouvoir :

Ressources mobilisées / mobilisables	Mode d'action et répertoire d'action	Relation d'alliance	Relation de conflit	Résistance
Position hégémonique du Comité d'entente au sein du CNCPH, capable de se mobiliser et d'organiser la parole associative pour amener sur la table des propositions consensuelles rendant difficile des expressions contradictoires des autres représentants de la société civile. Toutes les ressources des principales associations du Comité d'entente ont été mises en action.	Alors que pour les lois de 75 et de janvier 2002, une co-construction s'est opérée dans le cadre de commissions paritaires mixtes "administrations-associations" cette fois ces dernières ont dû se contenter d'un rôle plus discret, piloté par le Secrétariat d'Etat qui servait d'interface entre la société civile et les ministères concernés. Prises de cours, les associations ont tardé à réajuster leur mode d'action, face à l'attitude fermeté des pouvoirs publics. L'espace d'expression pour faire valoir sa vision s'est rétréci.	Sur le fonds, l'AFP s'y retrouve dans le rapport ASSANTE. De ce fait, elle conserve ses alliances au sein du milieu associatif dominant.	Mais, pour des raisons stratégiques, entre autre de cohérence et de respect des logique de consensus au sein du Comité d'entente, elle ne peut pas cautionner son approche. Elle s'en est donc désolidarisée et par la même occasion des associations les plus radicales qui le soutiennent toujours. L'attitude des pouvoirs publics a l'AFP a réagir plus librement à son égard, se réconciliant ainsi avec sa base.	Résistance des pouvoirs publics aux pressions exercées par le milieu associatif via le Comité d'entente, le CNCPH, un groupe d'intérêt pourtant influent comme l'UNIOPSS et le jeu individuelle de chacune des grandes associations. Mais derrière les consensus apparents, des jeux individuels d'acteurs n'ont-ils pas dérogés des cadres consensuels et confortés le gouvernement sur le maintien de son cap ? …/…

II – LES ECRITS :

II. 1 - Liste des revues consultées

II. 2 - Liste des sites consultés

II. 1 - Liste des revues consultées

- ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES
- DECLIC
- EDUCATION PERMANENTE
- ESPRIT
- ETRE HANDICAP INFORMATION
- HANDICAP, revue de sciences humaines et sociales
- INFORMATIONS SOCIALES CNAF
- LIEN SOCIAL
- PREVENIR
- READAPTATION
- REVUE FRANCAISE DES AFFAIRES SOCIALES
- UNION SOCIALE

II. 1 - Liste des sites consultés

- AMI http://ami71.free.fr/
- ANPIHM http://www.anpihm.org/
- APAJH http://www.apajh.org/
- APF http://www.apf.asso.fr/
- Assante Vincent http://www.cdh-politique.org/
- Assemblée nationale http://www.assemblee-nat.fr/
- Base de données ASH http://www.optimedia.fr/ash/
- Base données SAPHIR http://www.ctnerhi.com.fr/pages/saphir.htm
- CDH http://www.vincent-assante.net
- CNPSAA http://www.uniopss.asso.fr/cgi/index.plx
- Conseil économique et social http://www.conseil-economique-et-social.fr/
- Cour des comptes http://www.ccomptes.fr/
- CTNERHI http://www.ctnerhi.com.fr/
- DPI-France http://www.dpi.org/fr/start.htm
- DREES http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/
- Droit du handicap http://www.droitduhandicap.com/
- Etre handicap information http://www.etre-handicap-info.com/
- FNATH http://www.fnath.org/
- Forum européen http://www.edf-feph.org/fr/welcome.htm
- GFPH http://gfph.free.fr/
- GIHP http://www.gihpnational.org/
- GIRPEH Ile de France http://www.girpehif.asso.fr/
- La doc. française http://www.ladocumentationfrancaise.fr
- L'ADAPT http://www.ladapt.net/
- Le Monde http://www.lemonde.fr/
- Légifrance http://www.legifrance.gouv.fr/
- Lien social http://www.lien-social.com/
- Ministère de la santé http://www.sante.gouv.fr/
- Mt pour la vie autonome http://www.vie-independante.org/
- Portail d'accueil Service public http://www.service-public.fr/
- Portail du handicap http://www.handiweb.com/
- Portail du travail social (Oasis) http://www.travail-social.com/
- Sénat http://www.senat.fr/
- UNAPEI http://www.unapei.org/
- UNIOPSS http://www.uniopss.asso.fr/cgi/index.plx

ANNEXE II

TEXTES DE REFERENCE ET ORGANISATIONS INSTITUTIONNELLES

I - REPERES LEGISLATIFS

II – L'ORGANISATION GOUVERNEMENTALE (à partir de 1969)

III - GROUPES INSTITUTIONNALISES

- Conseil supérieur du reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (CSRPSTH)
- Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
- Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH)
- Association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH)
- Comité d'entente
- Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)
- Forum européen pour les personnes handicapées (FEPH)

I – REPERES LEGISLATIFS

Au niveau national :

1909
Dans la suite de la loi d'obligation scolaire de(1882), la loi sur les classes de perfectionnement et les écoles autonomes (1903) permet l'accueil d'un certain nombre d'enfants handicapés légers au sein du système ordinaire d'éducation.

1923-1924
Les deux premières lois d'obligation d'emploi concernant les mutilés de guerre ouvrent la voie au principe de discrimination positive à l'emploi des personnes handicapées, quelle que soit l'origine du handicap.

1946
La loi d'obligation d'emploi est étendue dans un premier temps aux accidentés du travail.

1956
Les Annexes XXIV réglementent les établissements et services d'éducation spéciale qui peuvent prendre en charge des enfants ou des adolescents déficients intellectuels ou inadaptés, déficients moteurs ou polyhandicapés. (Décret du 9 mars 1956)

1957
Les travailleurs handicapés doivent être reclassés. La priorité est d'assurer le droit au travail de tous les handicapés en état d'exercer une profession.
(Loi du 23 novembre 1957)

1963
Création de l'allocation aux mineurs handicapés.
(Loi du 31 juillet 1963)

1968
Mise en place de différentes mesures de protection en faveur des incapables majeurs.
(Loi du 3 janvier 1968)

1975
La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales accordent des droits à toutes personnes handicapées, quels que soient l'origine du handicap, l'âge lors de l'apparition des limitations, la situation antérieure de chaque personne handicapées. Cette législation déterminera profondément les politiques sociales en faveur des personnes handicapées au cours de décennies suivantes.
(Lois du 30 juin 1975)

1982-1983
Circulaires sur l'intégration scolaire qui prévoient les modalités pratiques des différents type d'intégration à l'école des enfants et des adolescents handicapés, ainsi que les formes de collaboration entre les institutions médico-sociales (relevant de l'annexe XXIV) et le système ordinaire d'éducation.

1983
La loi de décentralisation répartit les responsabilités des actions en direction des personnes handicapées entre l'Etat (emploi, formation) et les départements (hébergement), mais avec des ambiguïtés concernant les réponses aux handicapés graves.
(Loi du 29 décembre 1983)

1987
La loi en faveur des personnes handicapées simplifie les précédents textes d'obligation d'emploi de ces travailleurs. En imposant un quota de 6 % de travailleurs handicapés dans les entreprises, elle permet indirectement la création de l'Association nationale pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH) dont le financement s'opère au moyen des contributions et amendes payées par les entreprises qui ne respectent pas le quota.
(Loi du 10 juillet 1987)

1988
Création du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées.

1988-1989
Modification des Annexes XXIV : les établissements sociaux et médico-sociaux concernés sont obligés d'actualiser leurs projets en fonction de l'évolution des besoins sociaux, des pratiques professionnelles et de leur propre fonctionnement.
(Décrets du 22 avril 1988 et du 27 octobre 1989).

1989
l'intégration scolaire des jeunes handicapés est favorisée. Les établissements et services de soin et de santé y participent.
La loi fixe les conditions et les modalités de l'accueil par des particuliers à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes.
(Loi du 10 juillet 1989)
1990
Adoption d'un plan pluriannuel (90-93) de création de places en CAT et Atelier protégé. Ce plan assure le doublement des places créées antérieurement et favorise les intégrations partielles (détachements individuels et collectifs, ateliers intégrés…) en milieu ordinaire de travail.
Loi relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.
(Loi du 12 juillet 1990)
1991
Adoption d'un plan pluriannuel (1991-1993) destiné à augmenter d'au moins 70 % le nombre de places dans les établissements pour adultes gravement handicapés (maisons d'accueil spécialisé, foyers à double tarification).
Une loi prévoit de renforcer l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.
(Loi du 13 juillet 1991)
2002
Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Principales évolutions : promotion et renforcement des droits des usagers ; élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale et encouragement aux actions innovantes ; rénovation de la planification des établissements et services, ainsi que les autorisations d'ouverture et de fonctionnement ; renforcement du partenariat entre les décideurs et les acteurs ; mise en place d'une évaluation de la qualité des prestations.
(Loi du 2 janvier 2002).
Loi de modernisation sociale qui contient plusieurs dispositions relatives aux personnes handicapées : réforme de l'accueil familial ; affirmation à l'accès aux droits fondamentaux ; affirmation d'un droit à compensation spécifique (sans qu'aucun effet juridique ne s'y attache) ; amélioration de la représentation des personnes handicapées : la loi donne une base légale au CNCPH et instaure des Conseils départementaux consultatifs ; diversification des modalités d'insertion des personnes handicapées.
(Loi du 17 janvier 2002)
Adoption de deux plans pluriannuels de création de places : un plan 1999-2003 pour les adultes lourdement handicapés ; un plan 2001-2003 en direction des enfants lourdement handicapés, des personnes vieillissantes, des autistes et des traumatisés crâniens. Il est également prévu des services d'accompagnement des familles et des services d'appui à l'intégration scolaire.
Début des travaux d'actualisation de la loi d'orientation de 1975 (rapport de la mission d'étude ASSANTE en mars 2002).
2003
Dépôt d'un plan pluriannuel (2004-2008) de "Solidarité pour les personnes dépendantes" visant les personnes âgées et les personnes handicapées. Objectif du plan pour les personnes handicapées : assurer un libre choix de leur projet de vie par la compensation personnalisée et un revenu d'existence digne.
2004
Le 28 janvier, dépôt en Conseil des ministres du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
La loi relative aux libertés et responsabilités locales transfère de nouvelles compétentes de l'Etat aux collectivités locales. Les départements deviennent les chefs de file dans le domaine de l'action sociale et la loi leur confie la mise en œuvre du schéma d'organisation sociale et médico-sociale.
(Loi du 13 août 2004)
Loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle met en place un dispositif de veille et d'alerte en cas de risques exceptionnel, instaure une journée de solidarité en vue d'assurer le financement des action prises en faveurs de l'autonomie des personnes handicapées et crée une caisse nationale de solidarité pour l'autonomie qui doit contribuer au financement de la prise en charge de cette perte d'autonomie.
(Loi du 17 juin 2004)

Au niveau européen :

1974
Le Conseil des ministres de l'Union européenne adopte une résolution visant la mise en place d'un programme pour la réintégration professionnelle des personnes handicapées.
1980 et suivantes
L'Union européenne s'engage résolument dans la lutte contre les discriminations et l'égalité des chances.
1992
Un accord partiel dans le domaine social et la santé publique vise la cohésion sociale en Europe, en conciliant le principe d'égalité des droits pour tous les individus avec la notion de "besoins spéciaux".
La recommandation (92)6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées énonce les principes d'un politique générale d'intégration et introduit des mesures de lutte contre les discrimination.
1995
La résolution (95)3 relative à une Charte sur l'évaluation des personnes handicapées insiste sur le fait que les personnes handicapées doivent pouvoir avoir accès à l'évaluation de leurs capacités professionnelles.
1996
La Charte sociale européenne réaffirme la défense et les libertés fondamentales des personnes handicapées, une orientation, une formation professionnelle dans le cadre du droit commun, chaque fois que c'est possible
1997
Le Traité d'Amsterdam s'attaque directement aux cœur des injustices auxquelles sont confrontées les personnes handicapées. L'article 13 donne à l'Union européenne, une base légale pour lutter contre les discriminations.
Ce traité reconnaît officiellement le concept de "mainstreaming" qui vise la mobilisation de toutes les politiques et toutes les mesures d'ordre général en faveur de l'égalité des chances et pas seulement de se contenter de mettre en œuvre des mesures spécifiques.
2000
La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne complète le cadre juridique lié au respect des droits fondamentaux.
La Directive 2000/78 CE du Conseil de l'Union européenne portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.
Une Communication de mai 2000 intitulée "Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées" souligne que les obstacles environnementaux limitent davantage la participation que les limitations fonctionnelles et demande que des moyens législatifs soient mis en œuvre pour viser la suppression de ces obstacles.
2001
Résolution ResAP (2001) du Conseil de l'Europe sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement.
(Comité des ministres, 15 février 2001)
2002
Le Conseil économique et social émet un avis sur "l'intégration des personnes handicapées dans la société" et soutient la prise en compte de ces personnes dans tous les textes communautaires et propose la mise en œuvre d'une série de mesure renforçant l'égalité des chances.

Au niveau international :

1948
C'est la référence à la Déclaration universelle des droits de l'homme que s'inaugure l'ensemble des processus dans lesquels se trouve inscrite la question de l'accès aux droits, fondamentaux, politiques, sociaux, économiques, culturels, des personnes handicapées.
1992
Les Nations Unies instaure la Journée internationale des personnes handicapées, le 3 décembre de chaque année en souvenir de la date à laquelle l'ONU adopta le programme mondial concernant les personnes handicapées, en 1982.
1993
Les Nations unies adoptent les 22 Règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées qui vont servir de référence à de nombreux textes internationaux et nationaux.

2001
Le "Recueil de directives pratiques sur la gestion du handicap sur le lieu de travail" publié par le Bureau international du travail (BIT), agent des Nations Unies vise l'égalité des chances et l'évolution de carrière des personnes handicapées.

Sources :

- Gérard ZRIBI, Dominique Poupée-Fontaine, Dictionnaire du handicap Paris : Edition ENSP, 2002.
- Guide Néret : Droit des personnes handicapées 2003. Paris : CNERHI, 2003. 290 p.
- Personnes handicapées et situations de handicap. *Problèmes politiques et sociaux*, septembre 2003, n° 892, 123 p.

II – L'ORGANISATION GOUVERNEMENTALE

A partir de 1969.

► Georges POMPIDOU 1969-1974

○ **Gouvernement : Jacques CHABAN-DELMAS 1969-1972**
- Ministère de la santé publique et de la Sécurité sociale : Robert BOULIN
- Ministère du travail de l'emploi et de la population : Joseph FONTANET

○ **Gouvernement : Pierre MESSMER 1972-1973**
- Ministère de la santé publique : JeanFOYER
- Ministère d'Etat chargé des affaires sociale : Edgar FAURE

○ **Gouvernement : Pierre MESSMER 1973-1974**
- Ministère de la santé publique et de la Sécurité sociale: Michel PONIATOWSKI
- Ministère du travail de l'emploi et de la population : Georges GORSE

► Valéry GISCARD-D'ESTAING 1974-1981

○ **Gouvernement : Jacques CHIRAC 1974-1976**
- Ministère de la santé : Simone VEIL
- Ministère du travail : Christian BEULLAC

○ **Gouvernement : Raymond BARRE 1976-1978**
- Ministère de la santé : Simone VEIL
- Ministère du travail : Michel DURAFOUR

○ **Gouvernement : Raymond BARRE 1978-1979**
- Ministère de la santé et de la Sécurité sociale : Simone VEIL
- Ministère du travail et de la participation : Robert BOULIN

○ **Gouvernement : Raymond BARRE 1979-1981**
- Ministère de la santé et de la Sécurité sociale : Jacques BARROT
- Ministère du travail et de la participation : Jean MATEOLI

► François MITTERRAND 1981-1988

○ **Gouvernement : Pierre MAUROY 1981-1982**
- Ministère de la santé : Edmond HERVE
- Ministère de la solidarité nationale : Nicole QUESTIAUX
- Ministère du travail : Jean AUROUX

○ **Gouvernement : Pierre MAUROY 1982-1983**
- Ministère de la santé publique : Jack RALITE
- Ministère de la solidarité nationale : Pierre BEREGOVOY
  - Ministère délégué au travail : Jean AUROUX

○ **Gouvernement : Pierre MAUROY 1983-1984**
- Ministère de la solidarité nationale : Pierre BEREGOVOY
  - Secrétariat d'Etat à la santé : Edmond HERVE
  - Ministère délégué à l'emploi : Jack RALITE

○ **Gouvernement : Laurent FABIUS 1984-1986**
- Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale : Georgina DUFOIX
  - Secrétariat d'Etat à la santé : Edmond HERVE
- Ministère du travail, de l'emploi et la formation professionnelle : Michel DELEBARRE

○ **Gouvernement : Jacques CHIRAC 1986-1988**
- Ministère des affaires sociales et de l'emploi : Philippe SEGUIN
  - Ministère délégué à la santé et à la famille : Michèle BARZACH
  - Secrétariat d'Etat à la sécurité sociale : Adrien ZELLER

► François MITTERRAND 1988-1995

○ **Gouvernement : Michel ROCARD 1988-1988**
- Ministère des affaires sociales et de l'emploi : Michel DELEBARRE
  - Ministère délégué à la santé et à la protection sociale : Claude EVIN
  - Ministère délégué à la famille, aux droits de la femme, de la solidarité et des rapatriés : Georgina DUFOIX

○ **Gouvernement : Michel ROCARD 1988-1990**
- Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale : Claude EVIN
  - Secrétariat aux handicapés et aux accidentés de la vie : Michel GILLIBERT

○ **Gouvernement : Michel ROCARD 1990-1991**
- Ministère des affaires sociales et de la solidarité : Claude EVIN
  - Ministère délégué à la santé : Bruno DURIEUX
  - Secrétariat aux handicapés et aux accidentés de la vie : Michel GILLIBERT

○ **Gouvernement : Edith CRESSON 1991-1992**
- Ministre des affaires sociales et de l'intégration : Jean-Louis BIANCO
  - Ministère délégué à la santé : Bruno DURIEUX
  - Secrétariat aux handicapés et aux accidentés de la vie : Michel GILLIBERT
- Ministère du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle : Martine AUBRY

○ **Gouvernement : Pierre BEREGOVOY 1992-1993**
- Ministre des affaires sociales et de l'intégration : René TEULADE
  - Secrétariat aux handicapés : Michel GILLIBERT
- Ministère de la santé et de l'action humanitaire : Bernard KOUCHNER
- Ministère du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle : Martine AUBRY

○ **Gouvernement : Edouard BALLADUR 1993-1995**
- Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville : Simone VEIL
  - Ministère délégué à la santé : Philippe DOUSTE-BLAZY
- Ministère du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle : Michel GIRAUD

► Jacques CHIRAC 1995-2002

○ **Gouvernement : Alain JUPPE 1995-1995**
- Ministère de la santé publique et de l'assurance maladie : Elisabeth HUBERT
- Ministère de la solidarité entre les générations : Colette CODACCIONI
- Ministère de l'intégration et de la lutte contre l'exclusion : Eric RAOULT
  - Secrétariat d'Etat aux quartiers en difficultés : Françoise VEYRINAS

○ **Gouvernement : Alain JUPPE 1995-1997**
- Ministère du travail et des affaires sociales : Jacques BARROT
  - Ministre délégué pour l'emploi et les droits des femmes : Anne-Marie COUDERC
  - Secrétariat d'Etat à la santé et à la sécurité sociale : Hervé GAYMARD

○ **Gouvernement : Lionnel JOSPIN 1997-2000**
- Ministère de l'emploi et de la solidarité : Martine AUBRY (1997-2000)
- Ministère de l'emploi et de la solidarité : Elisabeth GUIGOU (2000-2002)
  - Secrétariat d'Etat à la santé et aux handicapés : Dominique GILLOT (2000-2001)
  - Ministère délégué à la famille et à l'enfance (et aux personnes handicapées à partir de 2001) : Ségolène ROYAL

► Jacques CHIRAC 2002

○ **Gouvernement : Jean-Pierre RAFFARIN 2002-2002**
- Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité : François FILLON
  - Secrétariat d'Etat à la lutte contre la précarité et l'exclusion : Dominique VERSINI
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées : Jean-François MATTEI

○ **Gouvernement : Jean-Pierre RAFFARIN 2002-2004**

- Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité : François FILLON
  - Secrétariat d'Etat à la lutte contre la précarité et l'exclusion : Dominique VERSINI
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées : Jean-François MATTEI
  - Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées : Marie-Thérèse BOISSEAU
- Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité : Jean-Louis BORLOO

○ **Gouvernement : Jean-Pierre RAFFARIN 2004**

- Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale : Jean-Louis BORLOO
- Ministère de la santé et de la protection sociale : Philippe DOUSTE-BLAZY
  - Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées : Anne-Marie MONTCHAMPS

Délégués interministériels aux personnes handicapées :

- Patrick SEGAL (1995-2002)
- Patrick GOHET (2002)

Sources :

- Histoire du Ministère de l'emploi et de la solidarité sur son site http://www.sante.gouv.fr/)
- Les gouvernements JUPPE ,JOSPIN et RAFFARIN sur le site de "La vie politique en France et en Europe" : http://francepolitique.free.fr/

AVERTISSEMENT AUX LECTEURS

Le ministère du travail n'est cité que lorsqu'il prend en compte les domaines santé et social (y compris la population et les droits des femmes).

III – GROUPES SOCIAUX INSTITUTIONNALISES

III. 1 - Le Conseil supérieur du reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (CSRPSTH).

Il est institué par la loi du 23 novembre 1957 qui vise le reclassement des travailleurs handicapés. La priorité est "d'assurer le droit au travail de tous les handicapés en état d'exercer une profession". Les Décrets du 18 décembre 1985 et du 22 janvier 1988 sont venus compléter les éléments de ce texte fondateur.

Le CSRPSTH est une instance consultative. Son rôle est d'observer l'effectivité des dispositifs mis en place dans le domaine de l'emploi, la formation professionnelle et l'éducation. Ses avis peuvent se traduire dans le domaine législatif et réglementaire.

Ses missions

Le CSRPSTH est une instance consultative placée auprès du ministre chargé du Travail, compétente notamment sur les questions :

- de rééducation professionnelle et de placement des travailleurs handicapés,
- de travail protégé, d'éducation et d'adaptation au travail des enfants et adolescents handicapés.

Il donne son avis sur tous les actes législatifs et réglementaires concernant ces domaines.

Composition :

Le CSRPSTH comprend des représentants des pouvoirs publics, des organisations syndicales, des organismes de sécurité sociale, des institutions gestionnaires des centres de rééducation professionnelle et des établissements de travail protégé, des médecins.

II. 2 - Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Institué en application de la loi du 30 juin 1975 par décret du 22 mars 1984, le CNCPH voit son assise juridique confortée et ses missions élargies dans le cadre de la loi de "Modernisation sociale" du 17 janvier 2002 et dans la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

Ses missions

Le CNCPH doit :

- assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant,
- veiller aux bonnes conditions d'exercice de la fonction de coordination des Conseils départementaux des personnes handicapées (CDCPH),
- évaluer la situation matérielle, morale et financière des personnes handicapées,
- présenter toutes propositions nécessaires à la prise en charge des personnes handicapées. Il peut se saisir de toute question relative à la politique concernant les personnes handicapées. Ses avis et propositions sont adressés aux ministères intéressés.

Le CNCPH remet au ministre chargé des personnes handicapées, avant le 1er octobre de chaque année, un rapport sur l'application de la politique intéressant les personnes handicapées, qui intègre les contributions apportées par le CDCPH. Ce rapport comprend également l'évaluation et les propositions concernant la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées.

Composition

Le CNCPH comprend 65 membres titulaires et suppléants dont :

- Un président nommé pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées.

- Deux parlementaires (un député et un sénateur) désignés par leur assemblée respective.
- Quatre élus de collectivités territoriales, représentants de l'Association des régions de France, de l'Assemblée des départements de France et de l'Association des maires de France, et autant de suppléants.
- Cinquante représentants titulaires et autant de suppléants :
    - D'associations regroupant les personnes handicapées et leurs familles.
    - D'associations ou d'organismes oeuvrant dans le domaine du handicap.
    - D'organismes de protection sociale.
    - D'associations ou organismes développant des actions de recherche.
- Huit représentants titulaires et autant de suppléants d'organisations syndicales de salariés et d'organisations professionnelles nationales.

Les membres titulaires et suppléants sont nommés pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées, sur propositions des organismes et associations auxquels ils appartiennent. Le vice-président est nommé pour un an, renouvelable une fois, par le ministre parmi les membres représentant les associations ou organismes représentant les associations ou les organismes regroupant les personnes handicapées ou leurs familles. Des représentants des différents ministères concernés siègent au CNCPH, mais sans voix délibératives.

Il se réunit au moins deux fois par an.

Travaux

Une commission permanente, présidée par le président du CNCPH et composée de vingt membres du Conseil, au plus, nommés par le ministre chargé des personnes handicapées après consultation du Conseil, est chargée avec le concours de la DGAS de la préparation et du suivi des travaux.

Pour rédiger des propositions d'orientation de la future loi relative aux personnes handicapées, conformément à la demande qui lui a été faite par le secrétariat d'Etat, le CNCPH a constitué sept commissions spécialisées.

III. 3 - Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH)

Le CDCPH est institué par la Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002. C'est une instance chargée de se prononcer sur les orientations de la politique du handicap mise en œuvre sur le plan départemental. Son but : recenser les personnes handicapées, formuler des propositions pour améliorer la situation locale. Il soumet, chaque année au CNCPH, une évaluation qui contribue à la réflexion nationale.

Missions

Les CDCPH donnent leur avis et formulent des propositions dans tous les domaines de la vie sociale, ainsi que sur les mesures à mettre en œuvre au plan local pour assurer la coordination des interventions de tous les partenaires institutionnels ou associatifs, notamment concernant :

- la scolarisation.
- l'intégration sociale et professionnelle,
- l'accessibilité,
- le logement, le transport, l'accès aux aides humaines et techniques, aux sports et aux loisirs, au tourisme et à la culture.

Chaque CDCPH est chargé de réaliser un recensement du nombre de personnes handicapées résidant dans le département et de la nature de leur handicap.

Chaque année il se fait communiquer un certain nombre de documents, dont le bilan d'activité de la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et de la Commission technique d'orientation et de reclassement (COTOREP).

Enfin, il remet avant le 1er mars de chaque année un rapport sur l'application de la politique du handicap dans le département et sur son activité au ministre chargé des personnes handicapées, qui le transmettra au président du CNCPH.

Travaux

Les CDCPH sont progressivement mis en place. Ils se réunissent au moins deux fois par an, sur convocation conjointe des présidents qui établissent l'ordre du jour ou à la demande du tiers au moins de ses membres.

Une commission permanente composée au maximum de neuf membres nommés conjointement par le Préfet et le président du Conseil général parmi les membres du CDCPH, après consultation de ces derniers, est chargée de la préparation et du suivi des travaux du Conseil. Elle est présidée par le Préfet et le Président du conseil général ou leur représentant.

Le CDCPH ou la commission permanente peuvent entendre toute personne susceptible de leur apporter des éléments d'information nécessaires à leurs travaux. Le secrétariat est assuré par les services de l'Etat.

III. 4 - L'association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH)

L'AGEFIPH a été créée par la loi de 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. Elle est chargée de collecter les fonds résultant de la contribution et amendes payées par les entreprises qui ne respecte pas le quota de 6 % de travailleur handicapés obligatoire.

Missions

L'AGEFIPH gère ces fonds pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées par l'accès, le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire de travail et la formation professionnelle.

Elle contribue à la politique de l'emploi conduite par l'Etat. Elle est au service des entreprises et des personnes handicapées et se trouve au cœur du partenariat qu'elle suscite entre les acteurs économiques, sociaux et associatifs. L'éventail de ses interventions lui permet d'apporter des réponses à toutes les étapes de l'insertion.

Les financements de l'AGEFIPH s'adressent :

- aux entreprises privées et aux employeurs du secteur privé,
- aux personnes handicapées bénéficiaires de la loi du 10 juillet 1987 faisant l'objet d'une insertion dans le secteur privé,
- aux opérateurs de terrain (Cap Emploi, organismes de formation et de bilan, milieu protégé…).

Organisation

C'est une association privée (loi 1901) qui est gérée par un conseil d'administration paritaire composé de quatre collèges de cinq membres :

- collège des employeurs,
- collège des salariés,
- collège des associations,
- collège des personnes qualifiées.

III. 5 - Le Comité d'entente

Le Comité d'entente n'est pas entrant que tel un "groupe social institutionnalisé". Il ne dispose pas d'une légitimité fondée sur un quelconque texte législatif. C'est un groupe d'influence dont les fondements sont à rechercher au début des années 1970. C'est au moment de la préparation de ce qui deviendra les lois de 75, que certaines associations de personnes handicapées se sont regroupées pour négocier avec les pouvoirs publics, en présentant un front uni. Tout d'abord "groupe des 8", puis "groupe des 9", "des vingt",

"des vingt-trois", le Comité d'entente réunit, en 2003, 58 unions, fédérations ou associations nationales, soit :

- 2 542 associations,
- 345 522 adhérents,
- 5 554 établissements et services
- 361 679 personnes handicapées,
- 129 624 salariés.

Ses portes paroles en sont ses huit membres fondateurs (l'APAJH, l'APF, le CLAPEAHA, le CNPSAA, le GIHP, l'UNAFAM, l'UNAPEI et l'UNISDA).

Ses missions s'articulent autour de différentes thématiques :

- la prévention, l'annonce du handicap, la prise en charge précoce, le soutien parental,
- l'éducation des enfants et adolescents handicapés,
- la formation professionnelle, le travail protégé, l'emploi en milieu ordinaire,
- les ressources, la protection sociale, la vie et la maintien à domicile,
- les handicaps rares, l'autisme, les polyhandicaps,
- la culture, les loisirs, les vacances,
- les aides techniques.

Le Comité d'entente mobilise ses ressources et développe des modes d'action en fonction des enjeux sociaux du moment. Organisme informel, il est consulté de manière informelle par les pouvoirs publics et il agit en préparant des orientations et des dossiers qui sont ensuite soumis aux différentes instances représentatives.

III. 6 - Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)

Le CFHE s'est constitué lorsqu'en 1993, la Commission européenne exprimait sa volonté de créer une plate-forme réunissant des conseils nationaux de personnes handicapées dont elle encourageait la création. Le conseil s'est constitué à partir des membres "porte-parole" du Comité d'entente, plus la FNATH. Il réunit aujourd'hui une quarantaine d'associations.

Missions

Elles sont d'informer, de proposer et d'agir au sein du Forum européen des personnes handicapées (FEPH), auprès des autorités européennes et des autorités nationales.

Au niveau européen (Parlement, commissions..), le rôle du Conseil national est de participer à la préparation de textes législatifs spécifiques ou de portée plus large sur l'emploi, l'accessibilité, la non-discrimination… Le conseil participe à de nombreux débats sur les différentes approches de la question du handicap, la scolarisation, les institutions spécialisées, ainsi qu'à des missions d'expertise.

Au niveau national (délégation interministérielle, Secrétariat d'Etat, ministères, Présidence) le Conseil apporte des informations sur les débats européens et l'évolution des pratiques sur en lien avec le handicap. Il agit pour l'intégration des directives européennes dans la législation française.

III. 7 - Le Forum européen des personnes handicapées (FEPH)

Il est né avec le programme d'action communautaire Hélios II (1994-1996) qui concernait la promotion de l'égalité des chances et de l'intégration des personnes handicapées. Il constitue une instance de concertation et s'est révélé comme un lieu d'expression sur les grandes orientations de la politique européenne du handicap.

Le Forum comporte douze Organisations non gouvernementales européenne organisées par handicap et quinze conseils nationaux regroupant toutes les associations d'un même pays, tous handicap réunis. Il est maintenant indépendant des instances de la Commission

mais il est reconnu, de fait, comme partenaire officiel aussi bien de la Commission que du Parlement européen sur toutes les questions touchant les personnes handicapées.

L'objectif de ce Forum est de représenter les personnes handicapées dans l'Union européenne, de faire progresser leurs droits et de promouvoir l'égalité des chances en agissant auprès de toutes les institutions européennes.

Le forum milite pour que les personnes handicapées puissent avoir leur place dans les Traités de l'Union européenne. C'est ainsi qu'à l'issue des travaux sur le statut des personnes handicapées "citoyens invisibles" (1995), grâce à l'action du Forum, une clause de non-discrimination a été introduite dans le traité d'Amsterdam.

Sources :

- Guide Néret : Droit des personnes handicapées 2003. Paris : CNERHI, 2003. 290 p.
- Site du Ministère de l'emploi et de la solidarité sur les Conseils consultatifs : http://www.sante.gouv.fr/).
- Le Comité d'entente sur le site de l'UNAPEI : http://www.unapei.org/

ANNEXE III

LES CLASSIFICATIONS DU HANDICAP
LE HANDICAP EN CHIFFRES

I - LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DU HANDICAP DE L'OMS

- La Classification internationale du handicap (CIH), de 1980
- La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), de 2000

II – LE HANDICAP EN CHIFFRES

- Quelques chiffres clefs
- Données de cadrage
- Les enfants handicapés
- Reconnaissance administrative et allocation aux adultes handicapés
- Les adultes handicapés vivant à domicile
- Les adultes pris en charge par les établissements médico-sociaux
- L'emploi des personnes handicapées
- Le budget social du handicap

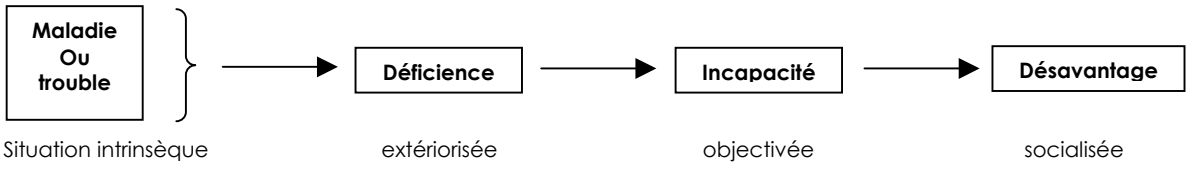
I – LES DIFFERENTES CLASSIFICATION DU HANDICAP

La Classification internationale du handicap (CIH), de 1980

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)a aidé à la clarification de la notion de handicap en adoptant à titre expérimental une Classification Internationale des Handicaps (CIH). Celle-ci a rapidement été considérée comme une avancée conceptuelle et marque un tournant dans les représentations du handicap.

La notion de handicap est éclatée dans les trois niveaux d'expérience que sont la déficience, l'incapacité et le désavantage social, introduisant la notion de conséquence sociale de la déficience et de l'incapacité. Elle marque une étape supplémentaire aux précédentes approches en incluant la réaction de l'environnement à la déficience et à l'incapacité.

La déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction, d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. L'incapacité résulte de la déficience et correspondait à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales. Le désavantage provient de son incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.



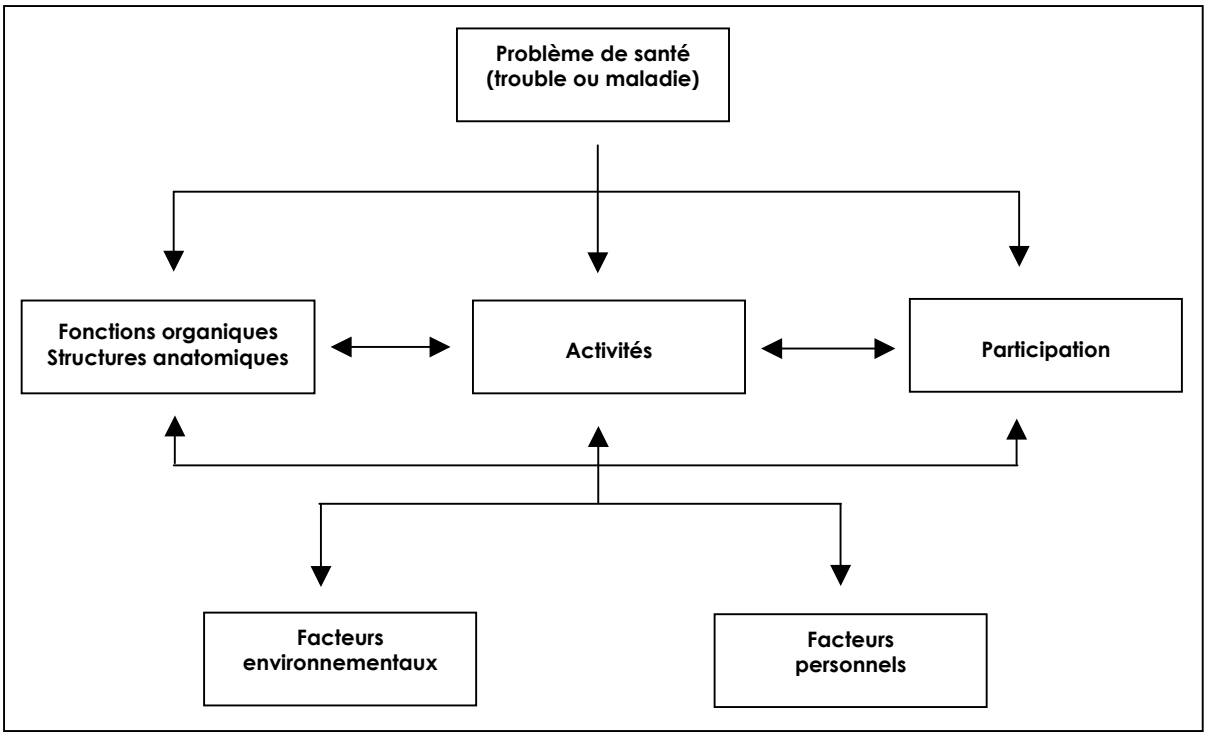
D'après P. WOOD, OMS, 1980.

Remplacée en 2001 par la CIF, la CIH constitue cependant encore la trame de l'analyse actuelle de la notion de handicap.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), de 2000

L'une des principales critiques faites à la CIF était d'avoir été dominée par le modèle médical et individuel du handicap mettant l'accent sur les déficiences et ne valorisant pas suffisamment la participation sociale. Quatre principaux changements marquent l'évolution de la CIH à la CIF :

- les notions de déficience, incapacité, désavantage ont été remplacées par des notions plus neutres, de "fonctionnement" (humain), "d'activités" (dans la vie quotidienne) et de la "participation" (à la société). Dans chacune de ces dimensions du fonctionnement, les différences observées d'un individu à l'autre sont envisagées comme des variations du fonctionnement humain et non comme des états de santé figés ou stigmatisants.
- Le modèle de la CIF intègre l'idée que les facteurs individuels et contextuels interagissent pour produire une situation de handicap.
- La CIF vise à identifier les causes individuelles et environnementales des restrictions de participation, dans une perspective d'égalisation des chances des personnes handicapées.
- La prise en compte des facteurs environnementaux comme facilitateurs ou obstacles dans les trois registres de fonctionnement humain (fonction organique, structures anatomiques et leur déficience) constitue le quatrième changement.



La CIF est organisée en quatre classifications : deux pour décrire le fonctionnement du corps, une pour décrire les domaines dans lesquels se pratiquent les activités et s'exerce la participation, une pour décrire l'environnement.

Au fonctionnement du corps sont consacrés les fonctions organiques et les structures anatomiques qui répondent aux définitions suivantes :

- Les fonctions organiques, divisées en huit chapitres, désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- Les structures anatomiques, divisées en huit chapitres, désignent les parties anatomiques du corps, tels que les organes, les membres et leurs composantes.
- Les déficiences désignent les problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Activités et participation sont réparties en neuf chapitres et font l'objet d'une même liste de domaines et répondent aux définitions suivantes :

- Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités. Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Ils comportent cinq chapitres.

La gravité des difficultés rencontrées dans chacun des trois registres de la classification (déficiences, limitations d'activité et restriction de participation) est codé à l'aide d'une échelle générique de sévérité, graduée de zéro (pas de problème) à quatre (problème extrême) ; de même la qualité des facteurs environnementaux (obstacles ou facilitateurs, mineurs ou majeurs) est codé à l'aide de la même échelle.

Sources :

Guide Néret : Droit des personnes handicapées 2003. Paris : CNERHI, 2003. 290 p.

CIH-2, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : projet final, version complète. [en ligne]. New-York : OMS, 2000. 220 p. [consulté le 10.06.2001]. Disponible sur Internet. <URL : http//www.who.int/icidh>

II - LE HANDICAP EN CHIFFRES

II. 1 - QUELQUES CHIFFRES-CLEFS

ENFANTS

Prestations

Au 31 décembre 2002, 135 000 familles sont bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale (AES) au titre de leur(s) enfant(s) handicapé(s).

Etablissements et services médico-éducatifs

Au 31 décembre 2001, plus de 107 000 enfants et adolescents sont accueillis dans 1 981 établissements médico-éducatifs et plus de 23 000 sont suivis par 911 Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). Environ 3 % de jeunes adultes n'ayant pas trouvé de place dans les structures pour adultes handicapés y sont maintenus au titre de l'amendement CRETON.

Décisions des commissions

Lors de l'année scolaire 1999/2000, les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ont rendu 290 000 décisions pour 185 000 enfants handicapés, dont 94 800 sont des décisions d'orientation vers les structures médico-éducatives et 77 600 des attributions d'AES.

ADULTES

Prestations

Au 31 décembre 2002, le nombre de bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) est de 752 900. Par ailleurs, 450 000 pensions d'invalidité ont été versées en 2001.

Etablissements médico-sociaux

Au 31 décembre 2001, on dénombre :

- 1 294 Foyers d'hébergement, qui accueillent 38 244 personnes
- 1 083 Foyers occupationnels, qui accueillent 34 142 personnes
- 278 Maisons d'accueil spécialisées (MAS), qui accueillent 14 037 personnes
- 360 Foyers d'accueil médicalisés (ex : Foyers à double tarification), qui accueillent 9 044 personnes.

Etablissements de travail protégé

Au 31 décembre 2001, on dénombre :

- 1 419 Centres d'aide par le travail (CAT), qui accueillent 96 651 personnes
- 468 Ateliers protégés, qui accueillent 16 651 personnes.

Décisions des commissions

En 2002, les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ont rendu 1 473 000 décisions pour 735 000 personnes, dont 211 200 attributions d'AAH et 34 400 décisions favorables d'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP).

COMPTE SOCIAL DU HANDICAP

En 2002, les prestations sociales versées au titre du handicap, de l'invalidité et des accidents du travail se sont élevées à 27,5 milliards d'euros, soit 6,2 % de l'ensemble des dépenses de prestations de protection sociale (443,3 milliards d'euros) et 1,8 % du PIB.

II. 2 - DONNEES DE CADRAGE

LE HANDICAP SE CONJUGUE AU PLURIEL

Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ?

Il n'y a pas de réponse unique à cette question, car la nature, l'origine et la gravité des atteintes peuvent être très diverses. On peut appréhender le handicap sous de multiples facettes : l'incapacité à accomplir certains actes simples de la vie quotidienne, la nécessité de recourir à une aide humaine ou technique, les limitations rencontrées dans certaines activités, le bénéfice d'une reconnaissance administrative, l'accès à une prestation sont autant d'indicateurs possibles, qui ne se recoupent pas nécessairement et délimitent donc des populations différentes.

Plus de 40 % des personnes vivant à domicile déclarent au moins une déficience, plus de 20 % déclarent au moins une incapacité et 10 % une limitation de leurs activités et près de 10 % (5,4 millions) déclarent un recours à une aide humaine régulière. Moins de 10 % de ces personnes déclarent bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap et 4 % (2,3 millions) d'une allocation.

LES DEFICIENCES

Près de 40 % des personnes vivant en domicile ordinaire déclarent rencontrer dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales, ces dernières étant liées à une déficience. Cependant, toutes ne présentent pas un handicap : seule une minorité des déficiences entraîne une limitation d'activité.

En domicile ordinaire, près de quatre personnes sur dix déclarent au moins une déficience. Cette proportion atteint 98 % en institution.

En domicile ordinaire, les déficiences physiques sont à tout âges plus fréquentes que les déficiences intellectuelles ou mentales exclusives. En institution, les déficiences intellectuelles et mentales exclusives prédominent largement jusqu'à 60 ans.

LES INCAPACITES

Les déficiences peuvent entraîner des incapacités, c'est-à-dire des difficultés à accomplir certains actes de la vie quotidienne. En domicile ordinaire, les incapacités déclarées sont relativement rares avant 60 ans hormis pour les domaines de la mobilité et des déplacements, et celui des tâches ménagères. En institution, les proportions de personnes déclarant avoir besoin d'aide pour au moins une activité sont élevées dès 10 ans pour tous les domaines et augmentent fortement avec l'âge.

A domicile les activités qui posent le plus souvent problème sont celles liées au déplacement extérieur, à la souplesse, à la vue et à l'ouïe. En institution, il s'agit également des activités liées au déplacement extérieur et à la souplesse, mais aussi de l'habillage et de la toilette.

En domicile ordinaire comme en institution, les proportions d'individus ayant au moins une incapacité dans un domaine donné augmentent globalement avec l'âge et ce sont les personnes souffrant de plusieurs déficiences qui présentent les incapacités les plus sévères.

HANDICAP ET INEGALITES SOCIALES

Le handicap ne touche pas également toutes les catégories sociales : les ouvriers courent nettement plus que les cadres le risque d'être en situation de handicap. La prévalence de la déficience elle-même dépend de la position sociale, et les inégalités s'amplifient encore lorsqu'on passe des déficiences aux incapacités puis aux désavantages.

Les ouvriers déclarent plus souvent des déficiences que des cadres. Le seuil de sévérité des atteintes entraînant une institutionnalisation semble plus élevé pour les enfant de cadres que pour les enfants d'ouvriers. La traduction des déficiences en incapacités et en désavantages dépend elle aussi du milieu social.

II. 3 - LES ENFANTS HANDICAPES

Prévalence des handicaps chez l'enfant

Quelles que soient les définitions considérées et les méthodologies employées, la plupart des enquêtes épidémiologiques concluent à une prévalence des handicaps chez l'enfant autour de 2 %. La prévalence des paralysies cérébrales est plus forte chez les plus jeunes tandis que celle des trisomies 21 est stable quelle que soit l'année de naissance.

L'activité globale des commissions départementale d'éducation spéciale

Au cours de l'année scolaire 1999/2000, les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) ont rendu 290 000 décisions et avis concernant 185 000 enfants et adolescents handicapés. Ces décisions et avis portent principalement sur l'orientation vers le secteur médico-éducatif, sur l'Allocation d'éducation spéciale (AES, cf. fiche suivante), et sur la carte d'invalidité. La part d'enfants orientés en Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) est en hausse depuis le début des années 1990 ; la prise en charge des jeunes handicapés se fait de moins en moins en internat au profit des SESSAD.

De plus en plus d'orientations vers les services d'éducation spéciales et de soins à domicile, et moins de prise en charge en internat. Plus de 25 000 demandes de cartes d'invalidité par an. Les CDES rendent également des avis concernant l'usage des transports ou le tiers temps pour examen.

L'allocation d'éducation spéciale

L'Allocation d'éducation spéciale (AES) est attribuée sur décision des CDES et versée par les Caisses d'Allocations Familiales. Au 31 décembre 2002, 135 000 familles étaient bénéficiaires de cette allocation, qui fait chaque année l'objet d'environ 20 000 nouvelles demandes. La part des AES simples attribuées a diminué au cours des années 90. On note une progression du nombre de familles bénéficiaires avec des disparités départementales marquées.

Etablissements et services médico-sociaux

La prise en charge des enfants et adolescents au sein des structures médico-sociales s'organise autour d'établissements, spécialisés dans l'accueil, en internat, en externat ou en semi-internat, d'une population spécifique (jeunes atteints d'une déficience intellectuelle, d'une déficience sensorielle, d'une déficience motrice), et de Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), qui accompagnent les enfants sur leurs différents lieux de vie et jouent un rôle important pour l'intégration scolaire. Au 31 décembre 2001, on comptait en France métropolitaine 2 892 structures de ce type, offrant 131 070 places installées.

42 % des établissements sont des établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels. C'est un secteur en mutation. Le nombre de place reste stable depuis les années 80, autour de 130 000, mais le nombre de places en SESSAD a augmenté, ainsi que celles destinées aux personnes polyhandicapées. On note des inégalités géographiques de prise en charge.

Description de l'ensemble de la population des établissements et services médico-sociaux

Les établissements et services médico-sociaux accueillaient, au 31 décembre 2001, plus de 130 000 enfants et adolescents parmi lesquels 4 % ont plus de 20 ans. La moitié de ces enfants et adolescents présentent, pour déficience principale, une déficience intellectuelle. Un tiers des enfants et adolescents qui sont dans ces établissements sont internes.

La majorité des enfants et adolescents sont dans un établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels. La majorité des enfants accueillis sont des garçons et

la moitié de la population prise en charge a moins de treize ans. Un tiers d'entre eux sont hébergés dans ces établissements.

Scolarisation

L'article L112-1 du code de l'éducation affirme le droit à l'éducation pour les enfants et adolescents handicapés, prioritairement en milieu scolaire ordinaire quand cela est possible, ou en milieu spécialisé.

Environ 52 000 jeunes handicapés sont "intégrés individuellement" et scolarisés dans une classe ordinaire. A la rentrée 1999, 51 000 étaient "intégrés collectivement" et scolarisés dans des classes spécialisées. Les structures médico-sociales accueillaient en 1975, 115 000 enfants dont 60 % étaient scolarisés à temps plein.

II. 4 - RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE ET ALLOCATIONS DESTINEES AUX ADULTES HANDICAPES

L'activité globale des COTOREP

Au cours de l'année 2002, les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ont rendu 1 473 000 décisions concernant 735 000 adultes. Les deux tiers de ces décisions sont de nature sociale : attribution d'une allocation (AAH, ACTP, ACFP), orientation en établissement spécialisé, attribution de la carte d'invalidité, de la carte de stationnement pour personnes handicapées, assurance vieillesse de la personne aidante. Les autres décisions concernent des mesures liées au travail (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, orientation professionnelle…).

En 2002, 1 473 000 décisions pour 735 000 demandes. Dans deux cas sur trois, les décisions concernent des mesures liées à l'environnement social et près des trois quarts d'entre elles sont des accords.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'Allocation aux adultes handicapés (AAH) est versée sous certaines conditions aux personnes à qui la COTOREP a attribué un taux d'incapacité supérieur à 80 % ou compris entre 50 % et 79 %, et dont les ressources sont inférieures à un certain plafond. Près de 753 000 allocataires la perçoivent et environ 65 000 nouvelles allocations sont accordées chaque année par les COTOREP.

En 2002, 320 000 décisions ont été prises pour des demandes d'AAH, pour lesquelles le nombre d'accord est en augmentation sur la dernière décennie.

L'allocation compensatrice pour tierce personne et les autre mesures de la COTOREP

Outre les décisions relatives à l'AAH et à l'emploi, les COTOREP rendent des décisions concernant l'obtention de cartes d'invalidité et de stationnement, l'attribution d'allocations compensatrices (ACTP, ACFP), le placement en établissement spécialisé et l'affiliation de la personne aidante à l'assurance vieillesse.

Au cours de l'année 2002, les COTOREP ont prononcé 5 600 décisions relatives à l'ACTP, 37 200 relatives au placement en établissement spécialisé et 400 000 relatives à la carte d'invalidité.

II. 5 - LES ADULTES HANDICAPES VIVANT A DOMICILE

Le logement

Quels que soient leur âge et les problèmes de santé auxquels elles sont confrontées, plus d'un million de personnes déclarant être atteintes d'au moins une déficience et vivant à domicile éprouvent des difficultés à accéder à leur domicile. Parmi elles, les personnes présentant plusieurs déficiences physiques, celles souffrant d'une déficience motrice et celles atteintes à la fois de déficiences physique et mentale sont celles qui rencontrent le plus souvent des difficultés à accéder à leur bâtiment, à leur logement, ainsi qu'aux

différentes pièces de celui-ci. Elles sont également plus nombreuses que celles souffrant d'autres déficiences à disposer ou à avoir besoin d'équipements ou de meubles adaptés.

Plus d'un million de personnes présentant des déficiences éprouvent des difficultés d'accès à leur domicile et plus de 800 000 déclarant au moins une déficience indiquent des difficultés pour accéder à toutes les pièces de leur logement. Les dispositifs ou équipements adaptés sont insuffisamment répandus.

Les aides humaines

En 1999, deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile avaient une pension d'invalidité ou un taux d'incapacité attribué par une instance administrative. 40 % d'entre eux déclaraient recevoir une aide régulière en raison de leur état de santé. Les aidants, au nombre de deux en moyenne par personne handicapée, font pour la majorité d'entre eux partie de l'entourage familial.

Les personnes présentant des déficiences des fonctions intellectuelles sont plus souvent aidées. Les aidants sont principalement les membres de la famille. Au premier rang des aides dispensées : les aides ménagères et les courses.

Les aides technique (pour les populations de tous les âges)

Près de 5,7 millions de personnes à domicile utilisent au moins une aide technique (y compris le mobilier adapté). Les besoins en aides techniques sont par ailleurs moins souvent couverts en domicile ordinaire qu'en institution.

Près d'un quart des personnes déclarant au moins une déficience ont recours à une aide technique. Les personnes atteintes de déficiences motrices et pluri déficiences physiques sont celles qui utilisent le plus souvent ces aides techniques qui sont le plus souvent liées à la mobilité et à la continence. Tous les besoins en aides techniques ne sont pas couverts, particulièrement pour les aides au transfert. Ces besoins sont moins couverts en domicile ordinaire qu'en institutions, notamment pour les aides au transfert.

Les restrictions à la participation sociale

La notion de participation sociale a remplacé dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) la dimension des désavantages présente dans l'ancienne classification internationale des handicaps (CIH). Son champ inclut les principaux aspects de la vie sociale : relations sociales, loisirs, emploi, déplacements…

En domicile ordinaire, une personne sur dix est gênée dans ses déplacements. Dans tous les cas, la participation sociale des personnes qui ont une déficience est moindre pour ce qui concerne les vacances, les sorties culturelles et la pratique sportive. Il est souligné une moindre fréquence des relations socio-sexuelles chez les personnes déclarant au moins une déficience.

II. 6 - LES ADULTES HANDICAPES PRIS EN CHARGE PAR LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

Les établissements médico-sociaux

Au 31 décembre 2001, les établissements pour adultes handicapés étaient au nombre de 3 015 et accueillaient plus de 95 000 personnes plus ou moins lourdement handicapées.

Les foyers d'hébergement représentent 43 % de ces établissements : les foyers d'hébergement, foyers occupationnels, les foyers à double tarification (FDT) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS). Les modes d'accueil se diversifient mais l'internat reste le principal mode de prise en charge dans les MAS et le FDT. On note un accroissement du nombre des MAS et des FDT depuis 1987.

Description d'ensemble de la population des établissements médico-sociaux

Au 31 décembre 2001, plus de 95 000 personnes étaient accueillies dans des établissements pour adultes handicapés (foyers d'hébergement, foyers occupationnels,

foyers à double tarification et Maisons d'accueil spécialisées). Plus de 80 % d'entre elles souffrent, à titre principal, d'une déficience intellectuelle.

Des établissements différents ont été mis en place pour des personnes handicapées différentes. Les personnes atteintes, à titre principal, de déficiences intellectuelles ou psychiques sont majoritaires dans tous les établissements. Certaines personnes effectuent un travail dans les CAT, alors que d'autres, lourdement handicapées sont dans l'impossibilité d'avoir une activité.

Les aides techniques (pour les populations de tous les âges)

Les aides techniques présentent une très grande hétérogénéité quant à leur nature, l'origine de leur utilisation (démarche individuelle ou prescription médicale), leur degré de sophistication (aides basiques ou aides faisant appel à des technologies de pointe), leur nécessité (simple confort ou aide nécessaire à la survie), leur coût, le caractère temporaire ou définitif de leur utilisation…

L'usage des aides techniques concerne les deux tiers des personnes vivant en institution. Les personnes atteintes de déficiences motrices et de pluri-déficiences physiques sont celles qui utilisent le plus souvent une aide technique. Les aides les plus fréquentes sont celles liées à la mobilité, à la continence et au traitement de maladie de longue durée. La grande majorité des besoins sont couverts à l'exception des aides à la communication et à la manipulation.

II. 7 - L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPEES

La situation des personnes par rapport à l'emploi

Le lien entre handicap et emploi concerne non seulement les personnes qui, pour trouver ou conserver un emploi, s'inscrivent dans le cadre de la loi du 10 juillet 1987 (reconnaissance administrative du handicap), mais aussi les personnes, plus nombreuses, qui ont des incapacités susceptibles d'entraver leur accès à l'emploi, sans nécessairement avoir obtenu une reconnaissance administrative de leur handicap.

Près de 14 millions de personnes en âge de travailler déclarent au moins une incapacité, dont 3,5 millions au moins une incapacité forte.

Parmi plus de 1,4 millions de travailleurs handicapés au sens de la loi de 1987, 701 000 personnes font parties des actifs et 535 000 d'entre elles sont occupées, avec un taux d'emploi de 37 % contre 73 % de l'ensemble de la population active. Les personnes les moins qualifiées sont celles qui s'inscrivent le plus souvent dans le cadre de la loi de juillet 87.

Les mesures emploi des COTOREP

En 2002, les COTOREP ont statué sur près de 290 000 demandes de reconnaissances de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et sur près de 200 000 demandes d'orientation professionnelle. Elles sont compétentes au total pour six mesures relatives à l'emploi, qui représentent sur une année environ un tiers des décisions prises.

Les décisions d'orientation professionnelle concernent le plus souvent le milieu ordinaire de travail, 72 % en premières demandes mais, dans le cas de renouvellements, c'est l'orientation en milieu protégé qui est la plus fréquente (52 %).

Les autres mesures sont relatives à l'abattement de salaire, les primes de reclassement et les subventions d'installation.

Les établissements de travail protégé et de formation professionnelle adaptée

Les établissements de travail protégé, Centres d'aide par le travail (CAT) et Ateliers protégés (AP), permettent aux adultes handicapés d'accéder à une vie sociale et professionnelle grâce à des conditions de travail aménagées. Au 31 décembre 2001, 1 419 CAT et 468 Ateliers protégés accueillaient respectivement 96 651 et 16 651 personnes. Les Centres de rééducation professionnelle quant à eux étaient au nombre de 88 et accueillaient 7 600 adultes handicapés.

Le nombre de CAT et d'AP augmente constamment depuis 1987. Ces établissements ont des taux d'occupation très élevés. Les ateliers protégés accueillent un public plus âgé, plus masculin et plus autonome qu'en CAT. Le public des AP dispose plus fréquemment d'un hébergement autonome que le public de CAT, souvent en foyer d'hébergement.

Les centres de rééducation professionnelle accueillent un public particulier, plus jeune et plus masculin en vue d'une formation professionnelle adaptée à leur handicap.

II. 8 - LE BUDGET SOCIAL DU HANDICAP

Le compte social du handicap de 1995 à 2002

Issu des comptes de la protection sociale, le "compte social du handicap" permet d'appréhender l'effort public consacré au handicap et son évolution. En 2002, les prestations sociales versées au titre du handicap, de l'invalidité et des accidents du travail se sont élevées à 27,5 milliards d'euros, soit 6,2 % de l'ensemble des dépenses de prestations de protection sociale et 1,8 % du PIB.

Les dépenses liées au handicap ont augmenté entre 1995 et 2002 : 23,4 milliards d'euros en 1995 et 27,5 en 2002. Mais la part de ces prestations sociales par rapport à l'ensemble des dépenses des prestations de protection sociale est restée stable à 6,2 % entre 1995 et 2002. Les évolutions les plus dynamiques sur la période correspondent aux indemnités journalières, aux prestations d'hébergement, aux frais d'hébergement et d'aide sociale. Les contributions relatives des collectivités locales et des organismes de sécurité sociale ont augmenté durant cette période.

La part des dépenses des assurances sociales a diminué au profit des minima sociaux et de l'aide sociale légale.

Sources :

- Le handicap en chiffres. Paris : CTNERHI, DREES, DGAS, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, 2004. 77 p.
- Le compte social du handicap de 1995 à 2002. Etudes et résultats, février 2004, n° 291. 7 p.

BIBLIOGRAPHIE

1 - Ouvrages :

- **BAREL, Yves.** *La reproduction sociale.* Paris : Anthropos, 1973.
- **BARRAL, Catherine et al. (dir.).** *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, 415 p.
- **BERGER, Peter et LUCKMAN, Thomas.** *La construction sociale de la réalité*, trad. franç.. Paris : Méridiens-Klincksieck, 1986. (1ère édition 1966)
- **BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.).** *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. 461 p.
- **BLANC, Alain.** *Les handicapés au travail : analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle.* Paris : Dunod, 1999. 310 p.
- **CASTEL, Robert.** *La métamorphose de la question sociale : une chronique du salariat.* Paris : Gallimard, 1999, 813 p.
- Cinquante ans de publication et de politique en faveur des personnes handicapées. *Réadaptation*, n° 500, mai 2003. 60 p.
- **CORCUF, Philippe.** *Les nouvelles sociologies : construction de la réalité sociale.* Paris : Nathan, 1996. 128 p. (Collection 128).
- **CROZIER, Michel et FRIEDBERG Erhard.** *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective.* Paris : le Seuil, 1997, 506 p.
- **DEMONET, Roland et MOREAU DE BELLAING, Louis.** *Déconstruire le handicap : citoyenneté et folie.* Paris : CTNERHI, 2000. 303 p.
- **DORIGUZZI, Pascal, HUARD, Raymond.** *L'histoire politique du handicap.* Paris : L'Harmattan, 1994. 223 p.
- **EBERSOLD, Serge.** *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme.* Paris : CTNERHI, 1992. 286 p. (Flashs informations ; numéro hors série).
- Egalité des droits, égalité des chances. *Revue française des affaires sociales*, 1998, n° octobre-décembre. 205 p.
- **ELIAS, Norbert.** *La société des individus.* Paris : Fayard, 1991. 302 p.
- **ELIAS, Norbert.** *Qu'est-ce que la sociologie ?* Paris : Pandora, 1981 ; 2ème éd. , Paris : L'Aube, 1991. 227 p.
- **FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir**.). *La construction du sens dans les politiques publiques : débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. 190 p.
- **GOBRY, Pascal.** *L'enquête interdite. Handicap : le scandale humain et financier.* Paris : Le cherche midi, 2002. 312 p.
- **GOFFMAN, Erving.** *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : les Editions de Minuit, 1975, 175 p.
- **HAMONET, Claude.** *Les personnes handicapées*. Paris : PUF , 2000. 128 p. (Col. Que sais-je ?).
- **JOBERT, Bruno et MULLER, Pierre.** *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes.* Paris : PUF, 1987. 242 p.
- **KRISTEVA, Julia.** Lettre au Président de la république sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas. Paris : Fayard, 2003. 96 p.

- **LASCOUMES, Pierre.** *Instituer l'environnement : 25 ans d'administration de l'environnement.* Paris : L'Harmattan, 2000. 233 p.
- **LATOUR, Bruno et WOOLGAR Steve.** *La vie de laboratoire.* Paris : La Découverte, 1988. (1ère éd. américaine 1979).
- Les aspects sociaux du handicap : Reconnaître Intégrer Respecter, in Prévenir, 2000, n° 39. 254 p.
- Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne : Vers une dynamique d'inclusion. Conférence européenne, Paris, 16 et 17 octobre 2000. Paris, CTNERHI, 2001, 245 p.
- *Les raisons de l'action publique : entre expertise et débat.* Paris : L'Harmattan, 1993. 367 p. (Collection Logiques politiques).
- **MENY, Yves et THOENING, Jean-Claude.** *Politiques publiques.* Paris : PUF, 1989. (Col. Thémis).
- **MULLER, Pierre.** *Les politiques publiques.* 4ème édition. Paris : PUF, 2000. 127 p.
- **MULLER, Pierre et SUREL, Yves.** L'analyse des politiques publiques. Paris, Montchrétien, 1998. 156 p. (Clefs politiques).
- **MURPHY, Robert.** *Vivre à corps perdu.* Paris : Plon, 1989. 400 p. (Collection Terre humaine).
- **NEVEU, Erik.** *Sociologie des mouvements sociaux.* 3ème éd. Paris : La Découverte, 2002. 125 p. (Repères).
- **NIZARD, Lucien et al.** (dir.). *Planification et société.* Grenoble : PUG, 1974.
- *Quelle place pour la personne handicapée ?* in Esprit, 1999, n° 259, 221 p.
- **RISSELIN, Patrick.** *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : vingt ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives.* Paris : Odas, 1998. 166 p.
- **STIKER, Henri-Jacques.** *Corps infirmes et sociétés.* Paris : Aubier, 1982. 250 p.
- **STIKER, Henri-Jacques.** *Pour le débat démocratique : la question du handicap.* Paris : CTNERHI, 2000. 149 p.

2 – Articles de revues, contributions à un ouvrage collectif :

- **ARGOUD, Dominique.** L'UNIOPSS : un ministère privé des affaires sociales. Revue française des affaires sociales, avril-juin, 1992, n° 2.
- **BARRAL, Catherine.** Les associations nationales des personnes handicapées face à l'emploi. in BLANC Alain, STIKER Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 403-421.
- **BARRAL, Catherine, CHAUVIERE Michel et STIKER Henri-Jacques.** A-t-on renoncé à inclure ? Retour sur les lois de 1975 et leurs suites. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 9-16.
- **BARRAL, Catherine.** De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1999, n° 81, p. 20-34.
- **BARRAL, Catherine.** ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers. *Prévenir.* 2ème semestre 2000, n° 39, p. 185-190.
- **BELORGEY, Jean-Michel.** Le travail parlementaire et la mise à l'agenda in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 273-281.

- **BORGETTO, Michel.** Identification, problème et enjeux du ciblage : Un état de la question. *Information sociale*, 2003, n° 108. p. 4-17.
- **CALVES, Gwénaëlle.** Les politiques de discrimination positive : Avant-propos. *Problèmes politiques et sociaux*, n° 822, 1999. p. 3-5.
- **CALVEZ, Marcel.** La liminarité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 2000, n° 39, p. 83-89.
- **CHAUVIERE, Michel.** L'insertion et ses déclinaisons : retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 129-151.
- **CHAUVIERE, Michel.** Naissance et conséquences d'un nouveau référentiel pour l'action publique. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 245-249.
- **CHAUVIERE, Michel.** Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 291-302.
- **CHAUVIERE, Michel.** Epilogue : le handicap contre l'état ? in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 397-402.
- **DAMON, Julien.** La pensée de John Rawls. *Information sociale*, 2003, n° 108. p. 37.
- **EBERSOLD, Serge.** Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 39-62.
- **EDELMANS, Bernard.** La dignité de la personne humaine, un concept nouveau. *Juris-handicap*, 1997, n° 80. P. 25-27.
- **EWALD, François.** La notion de risque. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*. 1992, n° 59, p. 1-6.
- **FAURE, Alain.** Les politiques locales, entre référentiel et rhétorique. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 69-83.
- **FOUGEYROLLAS, Patrick.** Le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) : mieux définir pour mieux comprendre, mieux comprendre pour mieux définir. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 1999, n° 83, p. 115-118.
- **GALLI, Christine et RAVAUD, Jean-François.** L'association Vivre debout : une histoire d'autogestion. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, p. 325-335.
- **GARGOLY, Céline.** Une "balise" pour l'évolution des politiques sociales : les acteurs rencontrent Marc Maudinet sur la révision de la classification internationale des handicaps. *ASH.* 2001, n° 2218.
- **GAURIER, Bruno.** Le Forum Européen des Personnes Handicapées : European Disability Forum. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 2001, n° 90, p. 81-87.
- **GUYOT, Patrick.** Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 253-278.
- **JAEGER, Marcel.** Du handicap à l'exclusion : des frontières brouillées. *Esprit.* 1999, n° 259. p. 46-64.

- **JOBERT, Bruno et MULLER, Pierre.** *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes.* Paris, PUF, 1987. 242p.
- **JOBERT, Bruno.** Mode de médiation sociale et politique publique : le cas des politiques sociales. *Années sociologiques*, vol. 40, 1990, p. 154-178.
- **JOBERT, Bruno.** Rhétorique politique, controverses scientifiques et construction des normes institutionnelles : esquisse d'un parcours de recherche. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p. 13-25.
- L'avant projet de loi sur l'égalité des chances et des droits des personnes handicapées : Les points de vue des associations concernées. *Réadaptation*, février, 2004, n° 507. p 7-13.
- L'Europe des personnes handicapées : Le dossier. *Réadaptation*, janvier 2003, n° 496, p 9-48.
- Martine AUBRY présente sa politique en faveur des personnes handicapées. *ASH*, 1998, n° 2068.
- **MAUDINET, Marc.** Formation et pratiques de formation destinées aux personnes handicapées : enjeux, effets, et conséquences. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 367-387.
- **MAUDINET, Marc.** Non-discrimination et droit des personnes handicapées : enjeux sociaux et politiques. *Prévenir.* 2ème semestre 2000, n° 39, p. 191-196.
- **MERIAUX, Philippe.** Référentiel, représentation(s) sociale(s) et idéologie. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 49-68.
- **MERRIEN, François-Xavier**. Sociologie politique. In DURAND, Jean-Pierre et WEIL, Robert. *Sociologie contemporaine.* 2ème éd. Cor et aug. Paris : Editions Vigot, 1999. p. 275-297.
- **MULLER, Pierre.** Les politiques publiques comme construction d'un rapport au monde. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p. 153-179.
- **MULLER, Pierre.** Entre le local et l'Europe, la crise du modèle français des politiques publiques. *Revue française de science politique.* 2000, volume 42, numéro 2, p 189-179.
- **MULLER, Pierre.** L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 189-179.
- **PATERSON, Florence et BARAL, Catherine.** L'association française contre les myopathies : compensation ou éradication de la maladie ? in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 221-231. p. 349-365.
- **POLLET, Gilles.** Analyse des politiques publiques et perspectives théoriques. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 25-47.
- **PLAISANCE, Eric.** Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante : l'Apajh et l'Unapei. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 221-231.

- **RAVAUD Jean-François.** Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales.* 1999, n° 81, p. 64-75.
- **RAVAUD, Jean-François et STIKER, Henri-Jacques.** Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap : 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 2000, n° 86, p. 1-18. 2ème partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales.* 2000, n° 87, p. 1-17.
- **ROSSIGNOL, Christian.** L'évaluation dans le secteur professionnel de l'éducation spécialisée. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1997, n° 73, p. 1-17.
- **SABATIER, Paul A. et SCHLAGER, Edella.** Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 189-208.
- **SANCHEZ, Jésus.** L'accessibilisation et les associations dans les années soixante. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 303-313.
- SCCIDIH. Evolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant des personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspectives. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 1998, 9 (2-3).
- **SIMON, Jean-Luc.** Le mouvement international des personnes handicapées. *Prévenir.* 2000, n° 39, p. 239-245.
- **SIMOULIN, Vincent.** Emission, médiation, réception… Les opérations constitutives d'une réforme par imprégnation. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 333-350.
- **SMITH, Andy.** Les idées en action : le référentiel, sa mobilisation et la notion de policy network. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 103-124.
- **STIKER, Henri-Jacques.** Handicap et exclusion : la construction du handicap. in PAUGAM, Serge (dir.). *L'exclusion : l'état des savoirs.* Paris : Editions de la Découverte, 1996. p. 311-320.
- **STIKER, Henri-Jacques.** De quelques utopies réalistes : perspectives actuelles et pour demain. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 423-447.
- **STIKER, Henri-Jacques.** Solidarité, assurance et assistance ? : entretien avec François Ewald. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 37-45.
- **STIKER, Henri-Jacques.** Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. *Esprit.* 1999, n° 259, p. 75-106.
- **SUREL, Yves.** Les politiques publiques comme paradigmes. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 125-151.
- **SUREL, Yves.** L'intégration européenne vue par l'approche cognitive et normative des politique publiques. *Revue française de science politique.* 2000, volume 50, numéro 2, p 235-254.
- **TCHERNONOG, Viviane.** La place des associations de personnes handicapées en France. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000, p. 39-56.

- **TURPIN, Pierre.** La lutte contre l'assistance pendant les années 1970. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI.* 1990, n° 50, p. 83-92.
- **TURPIN, Pierre.** Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970. in BARRAL, Catherine et al. (dir). *L'institution du handicap : le rôle des associations.* Rennes : PUR, 2000. p. 315-324.
- **VACHON, Jérôme.** Les handicapés, ni exclus ni inclus : interview de Henri-Jacques Stiker. *ASH.* 1997, n° 2005, p. 25-26.
- **VEIL, Claude.** Le développement de la réadaptation professionnelle. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 350-366.
- **VELCHE, Dominique.** Une spécificité française, le milieu de travail protégé ? in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998. p. 211-245.
- **VELCHE, Dominique.** L'emploi des personnes handicapées : accompagner la transition vers un nouveau modèle ? *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales.* 2000, n° 88, p. 43-69.
- **VELCHE, Dominique.** Les politiques d'emploi des personnes handicapées dans l'Union Européenne. *Prévenir.* 2000, n° 39, p. 167-172.
- **VILLE, Isabelle.** Le travail des personnes handicapées : une voie incontournable pour l'insertion ? *Prévenir.* 2000, n° 39, p. 179-184.
- **VILLE, Isabelle et RAVAUD, Jean-François.** Personnes handicapées et situations de handicap : Avant-propos. "Problèmes politiques et sociaux". 2003, n° 892, p. 5-10.
- **VILLE, Isabelle.** L'avenir du diagnostic prénatal : eugénisme et handicap aujourd'hui. Communication pour le séminaire : "De nouvelles formes d'eugénisme ?". Paris, Cité des sciences, 30 avril 2003.
- Vivre l'Europe : Tout sur 2003, l'année européenne des personnes handicapées. *Etre, handicap information*, décembre, 2002, n° 61-62. p. 6–103.
- **WARIN, Philippe.** Les politiques publiques, multiplicités d'arbitrages et construction de l'ordre social. in FAURE, Alain, POLLET, Gilles et WARIN, Philippe (dir.). *La construction du sens dans les politiques publiques : Débat autour de la notion de référentiel.* Paris : L'Harmattan, 1997. p 85-101.
- **WIEVIORKA, Michel.** Déficience, différence et égalité. in BLANC, Alain et STIKER, Henri-Jacques (dir.). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France.* Paris : Desclée de Brouwer, 1998, p. 23-37.
- 2003, l'année de tous les handicaps. *Lien social*, février, 2003, n° 654. p 4-13.

3 – Rapports, textes officiels, classifications, mémoires :

3.1 – France :

- **ASSANTE, Vincent.** *Handicap et société : 1992, analyse, bilan et propositions.* Paris : Parti socialiste, 1992. 132 p. (3ème édition).
- **ASSANTE, Vincent.** *Situation de handicap et cadre de vie : Avis et rapport du Conseil économique et social.* Paris : Journaux officiels, 2000, n° 10. 103 p.
- **ASSANTE, Vincent.** *Mission d'étude en vue de la révision de la Loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées : Rapport à Ségolène ROYAL, Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées.* Paris : Ministère délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, 2002. 450 p.

- **BASTIANELLI Jean-Paul, MICHEL Maurice et Docteur VARET.** *Les centres de rééducation professionnelle :* Rapport de l'IGAS n°96129. Paris, IGAS, 1996. 154 p.
- **BLANC, Paul.** *Rapport d'information au Sénat n° 369. La politique de compensation du handicap.* [en ligne]. Paris : Editions du Sénat, 2002. 562 p. [Téléchargé le 08/08/2002]. Disponible sur Internet. <URL.: http://www.senat.fr/rap/r01-369/r01-369/r01-3691.pdf>.
- **BLANC, Paul.** Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. Commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de les prévenir. Rapport du Sénat n° 339, 2003.
- **BLOCH-LAINE, François.** *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées : Rapport de l'IGAS au Premier ministre.* Paris : La Documentation française, 1969. 184 p.
- **BRIET, Raoul et JAMET, Pierre.** Mission de préfiguration de la CNSA : Pour une prise en charge solidaire et responsable de la perte d'autonomie. Rapport à l'attention du Premier ministre. Paris : 2004. 62 p.
- **CARCENAC, Yves.** *L'activité et le fonctionnement des COTOREP, vingt mesures pour améliorer l'efficacité globale du dispositif.* Paris : IGAS, 1993
- **CLERC Robert**. Les Centre de rééducation professionnelle : un outil d'insertion pour les personnes handicapées ? : Rapport de l'IGAS au Ministre des affaires sociales et de l'emploi. Paris : IGAS, 1988. 145 p + annexes.
- **FARDEAU Michel.** Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées : Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000. 200 pages + annexes.
- **FORGUES, Pierre.** *Mission d'évaluation et contrôle : L'indispensable réforme des COTOREP.* Paris : Assemblée national, 2000. 233 p.
- **GUERIN, Marie-Françoise, JOIN-LAMBERT Marie-Thérèse, MORLA Suzanne et VILLAIN Daniel.** *Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales : Rapport de l'IGAS.* Paris : Editions IGAS, 1995. Tome 1 : 138 p., Tome 2 : 60 p.
- *Handicap-Incapacités-Dépendance : Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID Colloque scientifique, Montpellier 30 novembre et 1er décembre 2000.* [en ligne]. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, DREES, série étude n° 16, juillet 2001. 312 p. [Téléchargé le 08/08/2002]. Disponible sur Internet. <URL.: http://www.sante.gouv.fr/drees/serieetudes/pdf/serieetud16.pdf>.
- **LASNIER, Marie-Claude.** *L'insertion en milieu ordinaire des personnes handicapées. Rapport du Conseil économique et social.* [en ligne]. Paris : Conseil économique et social, 2003. 145 p. [Consulté le 10/07/2003]. Disponible sur Internet. <URL. : http//www.ces.fr.
- **LASRY Claude et GAGNEUX Michel.** *Bilan de la politique en faveur des personnes handicapées : Rapport au Ministre de la Solidarité nationale.* Paris : La documentation française, 1982. 340 p.
- *La politique française en faveur des personnes handicapées : dossier DGAS, Direction de l'action sociale, AGEFIPH.* Paris : Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité, octobre 2000. 64 p.
- *La vie avec un handicap : Rapport de la Cour des comptes au Président de la république.* [en ligne]. Paris, Cour des comptes, 2003. 324 p. [Consulté le 10/07/2003]. Disponible sur Internet. <URL. : <URL. : http//www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/034000382.shtml.
- L'emploi et le chômage des personnes handicapées. *Etudes et statistiques.* 2001, n° 44.3, 7 p.

- Les orientations du Gouvernement RAFFARIN : Discours du 3 juillet au Parlement. *ASH*. 12 juillet 2002, n° 2271.
- *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes : Rapport de la Cours des comptes au Président de la République.* Paris : Journaux officiels, 1993. 299 p.
- **LYAZID, Maryvonne.** *Développer l'autonomie des personnes handicapées : éléments de concrétisation : Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et à la Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale.* Paris : 2000. 38 p.
- **MALLER, Mireille.** *Du racisme au handicap : analyse critique des conditions d'émergence d'un mouvement et de son influence philosophico-éthique sur les pratiques d'assistance destinées aux personnes handicapées.* [en ligne]. Mémoire pour le Diplôme d'Etude Approfondie : d'ethnologie-psychanalyse-sociologie : Montpellier : 2000. (extraits) [consulté le 3/12/2001]. Disponible sur internet. <URL. : http://www.vie-independante.org/DEA/dea.htm/>
- **MALLER, Mireille.** *Handicap et autodétermination : Emergence d'un mouvement révolutionnaire.* [en ligne]. Mémoire de maîtrise : ethnologie : Montpellier : 1999. 120 p. [consulté le 2/12/2001]. Disponible sur internet. <URL. : http://www.vie-independante.org/Maitrise/passe.htm/>
- **METZINGER, Charles.** *Les ressources et l'emploi des personnes handicapées : Rapport d'information au Parlement n° 789.* Paris : Assemblée nationale, 1989. 145 p.
- Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées et avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris : CNCPH, Ministère des affaires sociales et de la solidarité, 2003. 15 p + 2 p.
- **NOURY, Didier et SEGAL, Patrick.** Etude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe. Rapport IGAS n° 2003 120. Paris : IGAS, 2003. 88 p.
- **PIVETEAU, Denis.** Propositions pour les missions et structures d'une "Agence nationale des handicaps" : Rapport à l'attention des ministres des Affaires sociales et de la santé et de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Paris, 2003.
- **POUPON, Marie-Thérèse.** *Le potentiel productif des personnes handicapées : Conditions sociales et technologiques de sa valorisation : Rapport du Conseil économique et social.* Paris : Journaux officiels, 1992. 205 p.
- **REMOND Bruno.** *L'accès à la formation professionnelle des travailleurs handicapés : Rapport au Ministre du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.* Paris : Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des personnes handicapées, 1990. 78 p.
- **TERRASSE, Pascal.** *Rapport d'information de la commission des affaires culturelle familiale et sociales au Parlement sur la réforme de la loi 75-535 du 30 juin 1975.* [en ligne]. Paris : Assemblée nationale, 2000. [consulté le 13/06/2001]. Disponible sur Internet. <URL. : http://assemblee-nat.fr/rap-info/i2249asp/>
- **VIOT, Marcel.** *L'insertion des personnes handicapées : Rapport du Conseil économique et social au Premier ministre.* Paris : Conseil économique et social, 1979. 75 p.

3.2 - Europe :

- *Intégration de la politique des personnes handicapées dans l'ensemble de la politique sociale et de l'emploi de l'Union européenne : document de travail de la DG V.* Bruxelles : Commission européenne, Direction générale de l'Emploi et des Affaires Sociales, 2000. 19 p.

- *Journée européenne des personnes handicapées 1995 : statut des personnes handicapées dans les traités de l'Union européenne : citoyens invisibles.* Bruxelles : Forum européen des personnes handicapées 1995. 144 p.
- La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. *ASH*. 2001, n° 2217, p. 11-17.
- *L'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail : Directive du Conseil de l'Union européenne. Bruxelles : JO des Com. européennes, du 2/12/2000, 7 p.*
- *Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne : vers une dynamique d'inclusion. Conférence européenne, Paris, 16 et 17 octobre 2000.* Paris : CTNERHI, 2001. 245 p.
- *L'étalonnage des performances des politiques de l'emploi pour les personnes handicapées : résumé.* Bruxelles : Commission Européenne, Direction générale de l'Emploi et des Affaires Sociales, Unit EMPL/E/4, 2000. 14 p.
- Recommandation [R(92)6]. *Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées.* Strasbourg : Les Editions du Conseil de l'Europe, 1992. 60p.
- *Recueil des mesures des Etats membres en matière d'égalité des chances des personnes handicapées.* Rapport de la Direction E, Sécurité sociale et intégration sociale, Unité 4, Intégration des personnes handicapées. [en ligne]. Bruxelles : Commission européenne, 1999, 107 p. [consulté le 15.10.2001]. Disponible sur Internet. <URL : http//europa.eu.int>
- *Résolution [AP(95)3]relative à une charte sur l'évaluation professionnelle des personnes handicapées.* Strasbourg : Les Editions du Conseil de l'Europe, 1995. 7p.
- *Résolution du Conseil et des représentants des gouvernements des Etats membres du 20 décembre 1996 concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées (97/C 12/01).* Strasbourg : Conseil de l'Union Européenne, JO n° C 12/1, 13/01/97.
- *Vers une Europe sans entrave pour les personnes handicapées : Communication de la Commission des Communautés européennes au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions :* Bruxelles : Commission des Communautés européennes, COM (2000) 284 final. 23 p.

3.3 – Autres :

- *Agenda 22. Local authorithies : Disability policy planning instructions for local authorities.* Stockholm : The Swedish Co-operative Body of Organisations of Disabled People, 2001. 63 p.
- *CIH-2, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : projet final, version complète.* [en ligne]. New-York : OMS, 2000. 220 p. [consulté le 10.06.2001]. Disponible sur Internet. <URL : http//www.who.int/icidh>
- *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies.* Flash Information, n° hors série. Paris : CTNERHI, 203 p.
- *Déclaration des droits du déficient mental.* New York : ONU, 20 décembre 1971.
- *Guide Néret : Droit des personnes en situation de handicap.* Paris : CTNERHI, 2003. 290 p.
- *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.* New York : ONU, 1994. 45 p.
- *Le handicap en chiffres. Paris : CTNERHI, DREES, DGAS, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, 2004. 77 p.*
- *Le compte social du handicap de 1995 à 2002. Etudes et résultats, février 2004, n° 291. 7 p.*

TABLE DES MATIERES (Volume 1 et Annexes)

SOMMAIRE p 4

TABLE DES SIGLES p 7

INTRODUCTION p 9

PREMIERE PARTIE
Les principes préliminaires

I - UNE PROBLEMATIQUE CONSTRUITE D'UN POINT DE VUE EMPIRIQUE A PARTIR DE CHANGEMENTS OBSERVES SUR LE SECTEUR DU HANDICAP p 12

I.1 – Des exemples qui illustrent ces changements p 13

I.2 – Des signes qui témoignent de l'influence des changements sur les politiques publiques nationales du handicap p 13

II - UN CADRE THEORIQUE QUI S'APPUIE SUR L'APPROCHE COGNITIVE EN ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES ET CELLE DES POLITIQUES PUBLIQUES PAR LES REFERENTIELS p 16

II. 1 – L'approche cognitive en analyse des politiques publiques p 16

II.1.1 – Qu'est-ce qu'une politique publique ? p 16

II.1.2 – Qu'est-ce que l'analyse cognitive des politiques publiques ? p 16

II. 2 – L'approche des politiques publiques par les référentiels selon Pierre MULLER et Bruno JOBERT p 18

II. 2.1 – La genèse de l'approche par les référentiels p 18

II. 2.2 – Les principales composantes du référentiel p 20

II. 2.3 – La médiation comme construction d'un rapport au monde p 22

II. 2.4 – L'approche de P. Muller et B. Jobert exposée à différentes critiques p 23

III – UNE HYPOTHESE FONDEE SUR L'INFLUENCE DES CHANGEMENTS SUR LES POLITIQUES NATIONALES DU HANDICAP ET LEUR PARTICIPATION A LA CONSTRUCTION D'UN NOUVEAU REFERENTIEL p 25

IV – LA METHODOLOGIE EMPLOYEE POUR VERIFIER NOTRE HYPOTHESE p 26

IV. 1 – Le cadre méthodologique de notre objet d'étude p 26

IV. 1.1 – Les objectifs généraux p 26

IV. 1.2 – Une méthodologie en plusieurs étapes p 26

IV. 2 – Le matériel utilisé p 28

IV. 2.1 – Les écrits p 28

IV. 2.2 – Les entretiens p 28

SECONDE PARTIE

Des processus internationaux de normalisation qui viennent heurter les politiques nationales du handicap p 30

I – LE MOUVEMENT INTERNATIONAL DES PERSONNES HANDICAPEES p 30

I. 1 – La construction de l'expertise des usagers p 30

I. 2 – De la scène locale à l'arène internationale p 31

I. 3 – L'institutionnalisation du partenariat entre usagers et politiques p 32

II - L'INFLUENCE DES PROCESSUS INTERNATIONAUX DE NORMALISATION SUR LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP p 33
II. 1 – Une politique de soin et de réadaptation p 33
II. 2 – La publication de la Classification internationale du handicap p 33
II. 3 – La construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions p 34
II. 4 – Vers une politique internationale du handicap p 35
II. 5 – La révision de la Classification internationale du handicap p 36

III – DES CHANGEMENTS QUI VIENNENT HEURTER LE REFERENTIEL EXISTANT ET S'OPERENT DANS UN CONTEXTE NATIONAL FAVORISANT L'INTEGRATION DE NOUVELLES IDEES p 37
III. 1 – Le modèle national dominant : le référentiel du handicap p 37
III. 2 – Des politiques publiques controversées : réactions autour des lois de 1975 p 39
III. 3 – Des changements qui troublent les formes traditionnelles de négociation entre l'Etat et les associations et favorisent l'apparition de conceptions nouvelles du handicap p 42
III. 3.1 – Une monoculture gestionnaire p 43
III. 3.2 – Incapacité ou désavantage social ? p 44
III. 3.3 – Déstabilisation des politiques gestionnaires p 45
III. 3.4 – Une volonté de réforme conjuguée à une diversification de la représentation associative p 45
III. 3.5 – Un phénomène inéluctable : l'impact européen p 45
III. 4 – L'apparition de phénomènes sociaux depuis 1970 qui modifient le contexte social et qu'il convient de prendre en compte p 46
III. 4.1 – La désinstitutionnalisation p 46
III. 4.2 – La judiciarisation p 47
III. 4.3 – L'école et le droit à l'éducation p 48
III. 4.4 – Le travail et le droit à l'emploi p 48
III. 4.5 – La vie à domicile et le droit de choisir son mode de vie p 49

TROISIEME PARTIE

Des convergences qui témoignent de la construction d'un nouveau référentiel : entre idées, discours et prise de décisions p 51

I – LES NOTIONS MOBILISEES PAR LES ACTEURS DU SECTEUR DU HANDICAP P 52
I. 1 – Des notions d'ordre juridique et philosophique p 52
I. 2 – Des notions d'ordre social p 54
I. 3 – Un socle de notions particulières p 57
I. 4 – Les évolutions de la notion de handicap p 60

II – DES ACTEURS INSCRITS DANS UN PROCESSUS DE MEDIATION ARTICULE ENTRE CHAMP INTELLECTUEL ET CHAMP DE POUVOIR p 64
II. 1 – Le champ intellectuel : les médiateurs donnent leur vision du monde et disent comment ils voudraient qu'il soit p 65
II. 1.1 – Les systèmes politico-administratifs p 65
II. 1.1.1 – Le système politico-administratif national p 65
II. 1.1.2 – Les instances européennes p 66
II. 1.2 – Les organisations institutionnalisées p 68
II. 1.2.1 – Les groupes politiques et sociaux institutionnalisés p 68
II. 1.2.2 – Les associations gestionnaires p 71
II. 1.3 – Les réponses instituées p 74
II. 1.4 – Les personnes handicapées p 80

II. 2 – Le champ de pouvoir : stratégies et modes d'action des médiateurs pour imposer leur vision du monde p 82

II. 2.1 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations p 82

II. 2.2 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations et l'institution représentative qu'est le Conseil national consultatif des personnes handicapées p 85

II. 2.3 – Répertoires d'action, relations d'alliance ou de conflit entre les associations, le CNCPH et le système politico-administratif p 86

II. 2.4 – Une tentative hégémonique de V. ASSANTE en 2001, à partir de la mission d'étude pour la rénovation de la loi d'orientation de 1975 qui lui avait été confiée p 87

II. 2.5 – Les stratégies d'action d'un groupe de pression qui agit en "coulisse" : l'UNIOPSS p 88

II. 2.6 – L'arrivée du collectif des démocrates handicapés (CDH), un nouvel acteur du secteur du handicap dont on parle beaucoup p 89

II. 2.7 – L'émergence de nouveaux modes d'action et d'alliances avec les mouvements sociaux inter-mondialiste p 91

II. 2.8 – L'élargissement du champ de pouvoir à l'Europe : une nouvelle ressource pour les médiateurs du secteur du handicap p 92

III – LE REPERAGE D'UN NOUVEAU REFERENTIEL EN CONSTRUCTION AU CROISEMENT DE L'ANALYSE DES DISCOURS ET DE L'ANALYSE DE LA DECISION p 93

III. 1 – De l'annonce d'un "toilettage" de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, à son inscription sur l'agenda politique p 93

III. 2 – De l'insertion des personnes handicapées érigée en "grand chantier de l'Etat" à la définition des premiers contours de la loi par le Président de la république p 95

III. 3 – De l'installation du CNCPH dans sa nouvelle configuration au dépôt, par le gouvernement d'un avant-projet de loi "pour l'égalité des droits des personnes handicapées p 96

III. 4 – Des réactions associatives mitigées à l'avant–projet de loi, au vote du projet définitif en première lecture, au Sénat puis à l'Assemblée nationale p 102

CONCLUSION p 108

BIBLIOGRAPHIE p 116

TABLE DES MATIERES p 125

ANNEXE I

Eléments méthodologiques
Recueil et traitement de données p 8

I – LES ENTRETIENS p 9

I. 1 – Acteurs sollicités pour contribuer à notre recherche p 9

I. 2 – Courrier adressé aux acteurs p 15

I. 3 – Document de recherche adressé aux acteurs p 17

I. 4 – Transcriptions des entretiens p 24
- PARISOT Jean-Christophe p 25
- ASSANTE Vincent p 31
- PRIOU Johan p 53
- VELUT Philippe p 66
- FAIVRE Henri p 81
- ROYEZ Marcel p 96
- GANTET Jean-Pierre p105
- FERRAN Michel p 114
- DESAULLE Marie-Sophie p 130
- LEFEBVRE Serge p 141
- SIMON Jean-Luc p 154
- CHOSSY Jean-François p 162
- DECORET Claude p 168

I. 5 – Méthodologie de traitement de données p 177
I. 5.1 – Découpage en paragraphes, numérotation et synthèse p 178
I. 5.2 – Analyse thématique p 179
I. 5.3 – Regroupement thématique : champ intellectuel p 180
I. 5.4 – Regroupement thématique : champ de pouvoir p 181

II – LES ECRITS p 182
II**. 1 –** Liste des revues consultées p 183
II. 2 – Liste des sites consultés p 183

ANNEXE II

Textes de référence
Organisations institutionnelles p 184

I – REPERES LEGISLATIFS p 185

II – L'ORGANISATION GOUVERNEMENTALE (à partir de 1969 p 189

III – LES GROUPES INSTITUTIONNALISES p 192
III. 1 – Le Conseil supérieur du reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (CSRPSTH) p192
III. 2 – Le Conseil national consultatif des personnes handicapées p 192
III. 3 - Le Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) p 193
III. 4 – L'association pour la gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) p 194
III. 5 – Le Comité d'entente p 194
III. 6 - Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) p 195
III. 7 – Le Forum européen pour les personnes handicapées (FEPH) p 195

ANNEXE III

Les classifications du handicap
Le handicap en chiffres p 197

I – LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS) p 198
I. 1 – La Classification internationale du handicap (CIH) p 198
I. 2 – La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) p 198

II – LE HANDICAP EN CHIFFRES

II. 1 – Quelques chiffres clefs p 200
II. 2 – Données de cadrage p 200
II. 3 – Les enfants handicapés p 201
II. 4 – Reconnaissance administrative et allocations aux adultes handicapés p 202
II. 5 – Les adultes handicapés vivant à domicile p 203
II. 6 – Les adultes pris en charge par les établissements médico-sociaux p 204
II. 7 – L'emploi des personnes handicapées p 205
II. 8 – Le budget social des personnes handicapées p 206

BIBLIOGRAPHIE p 207

TABLE DES MATIERES p 216

Nom :	Prénom :	Date du jury :
PETIT	**Jean-Philippe**	**Janvier 2005**

Formation :

Diplôme Supérieur en Travail Social

Titre :

POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP :

émergence d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel sectoriel.

Résumé :

Dans ce document, nous avons mis en évidence le processus par lequel une articulation de faits a contribué à modifier la représentation du handicap, à l'interpréter et à l'intégrer dans le cadre de textes d'orientation en faveur des personnes handicapées, rédigés par des organismes internationaux et des instances européennes. Nous y soulignons que le modèle français de prise en charge des personnes en situation de handicap, sur lequel reposent les politiques publiques, se heurte aujourd'hui à de nouveaux principes qui ont émergé.

Schématiquement, ces principes intègrent l'idée que les limitations qui touchent les personnes handicapées ne découlent pas uniquement de la personne elle-même (modèle médical et individuel), mais aussi de l'incapacité de la société à assurer l'égalité des chances de tous les citoyens (modèle social et collectif). Ils sont portés par une partie des acteurs du champ du handicap.

Nous observons qu'en France, des changements visibles au niveau de textes législatifs récemment publiés ou en préparation, témoignent de l'influence de ces recommandations qui, progressivement, s'imposent aux états, et d'une modification des représentations du handicap dans la société.

Nous appuyant sur les travaux de P. MULLER et B. JOBERT sur l'approche des politiques publiques par les référentiels comme processus de médiation sociale, nous tentons de vérifier l'hypothèse que ces changements constituent, après les lois du 6 juin 1975 et depuis plus d'une décennie, un nouveau répertoire de représentations et d'actions, première étape d'élaboration d'un nouveau référentiel des politiques publiques du handicap.

Nombre de pages : **206 + bibliographie et Table des matières**	Volume en annexes : **1**

Centre de formation : **Institut du travail social de Tours**